



Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale

Sonia Ayllon-Milla

► To cite this version:

Sonia Ayllon-Milla. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01127791

HAL Id: dumas-01127791

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01127791>

Submitted on 8 Mar 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives| 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2014

N°196

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées
et la personne de confiance auprès de patients consultant en
médecine générale.

Présentée et soutenue publiquement
le 28 octobre 2014

Par

AYLLON-MILLA, Sonia
Née le 4 mai 1986 à Paris (75)

Dirigée par M. Le Docteur Bihorel, Christian

Jury :

M. Le Professeur Renaud, Bertrand Président

Mme Le Professeur Noël, Frédérique Membre

Mme Le Docteur Colombet, Isabelle Membre



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

PR BERTRAND RENAUD :

Merci d'avoir accepté de juger ce travail, et d'en présider le jury. Merci de m'accorder votre confiance dans un avenir très proche.

PR FREDERIQUE NOËL :

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Merci surtout de m'avoir tant appris sur mon métier et moi-même.

DR ISABELLE COLOMBET :

Merci d'avoir accepté de juger ce travail, en dépit de vos obligations professionnelles.

DR CHRISTIAN BIHOREL :

Merci d'avoir accepté d'encadrer cette thèse, alors que ton activité professionnelle et universitaire te laissait déjà peu de temps libre. J'espère exercer un jour mon métier avec autant d'implication et de passion que toi.

Merci aux différents médecins qui ont accepté de me recevoir dans leur cabinet afin de rencontrer leurs patients pour ce travail. Merci surtout à tous les patients qui ont accepté de me consacrer un peu de leur temps pour discuter de ce sujet sensible.

Merci à Christine, ma mère, qui connaît bien mes difficultés face à la rédaction.
Merci pour ta relecture et ton soutien inconditionnel.

Merci à Benoit, pour sa présence à mes côtés dans toutes les (longues) étapes de cette thèse et de mon internat.

Merci ma famille pour son soutien et sa compréhension.

Merci à mes amis, tous impliqués de près ou de loin dans la rédaction de cette thèse, pour les moments de décompression que vous m'avez offert pendant cette période.

Merci aux médecins qui m'ont tant appris au cours de mon externat et de mon internat.

Merci aux équipes paramédicales qui m'ont accueillies (et supportée) tout au long de mon internat, mais également avant et après !

TABLE DES MATIERES

Remerciements	2
Table des matières	4
Table des illustrations	7
Table des abréviations	8
Introduction	9
A. Directives anticipées et Personne de confiance.....	9
1. Cadre légal.....	9
Principe d'autonomie.....	9
Législation et fin de vie : La loi dite « Leonetti »	10
Directives anticipées.....	11
Personne de confiance	12
2. Diffusion.....	12
B. Patients et anticipation de la fin de vie.....	13
C. Médecine Générale et anticipation de la fin de vie	15
D. Interventions.....	17
E. Objectifs	18
Matériels et Méthodes	19
A. Population.....	19
B. Critères de jugement.....	19
C. Déroulement de l'étude	20
D. Analyse.....	21

Résultats	23
A. Population.....	23
1. Caractéristiques sociodémographiques.....	23
2. Etat de santé et fin de vie	24
B. Connaissances des patients avant information	25
1. Personne de confiance	25
2. Directives anticipées.....	26
C. Evolution des connaissances à distance de l'information	27
1. Personne de confiance	27
2. Directives anticipées.....	28
D. Opinion des patients après information.....	30
1. Personne de confiance	30
2. Directives anticipées.....	31
3. Données d'opinions non quantitatives.....	33
E. Diffusion des dispositifs d'anticipation de la fin de vie à distance de l'information.....	33
1. Personne de confiance	33
2. Directives anticipées.....	34
3. Conversation initiées sur le sujet.....	35
F. Vécu de l'entretien	35
Discussion	37
A. Patients et anticipation de la fin de vie.....	37
B. Connaissances et diffusion des dispositifs d'anticipation de la fin de vie	38
C. Evolution après information.....	40
D. Opinion des patients	42
E. Vécu de l'entretien	44
F. Population et limites de l'étude.....	44

Conclusion	46
Bibliographie	47
Annexes	50
Annexe 1 : Questionnaire	50
Annexe 2 : Feuilles d'information	57
Annexe 3 : Trame de l'information orale	62
Annexe 4 : Modèles de directives anticipées	63

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Table 1 : Statut marital des patients inclus	23
Table 2 : Statut socio-professionnel des patients inclus	23
Table 3 : Origine géographique des patients inclus	24
Table 4 : Convictions religieuses des patients inclus	24
Table 5 : Définitions de la personne de confiance données les patients	26
Table 6 : Définitions des directives anticipées données par les patients	27
Table 7 : Définitions de la personne de confiance données par les patients après information	28
Table 8 : Définitions des directives anticipées données par les patients après information	29
Table 9 : Durées de validité de directives anticipées données par les patients après information	29
Table 10 : Motifs invoqués par les patients pour justifier l'inutilité de la nomination d'une personne de confiance dans leur situation personnelle	31
Table 11 : Motifs invoqués par les patients pour justifier l'inutilité de la rédaction de directives anticipées dans leur situation personnelle	33
Table 12 : Nomination d'une personne de confiance à distance de l'information	35
Table 13 : Rédaction de directives anticipées à distance de l'information	36
Figure 1 : Opinions des patients concernant la personne de confiance	31
Figure 2 : Opinions des patients concernant les directives anticipées	33

TABLE DES ABREVIATIONS

DA : Directives Anticipées

PDC : Personne De Confiance

INED : Institut National des Etudes Démographiques

ONFV : Observatoire Nationale des Fin de Vie

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INTRODUCTION

La possibilité, pour les patients, d'anticiper l'expression de leurs souhaits en matière de prise en charge médicale par la rédaction de directives anticipées ou la nomination d'une personne de confiance, existe en France depuis 2005. Cette possibilité est néanmoins peu utilisée, et ce malgré les débats de société que suscite actuellement la prise en charge de la fin de vie dans le respect du désir du patient.

S'agit-il d'une méconnaissance des possibilités offertes par la loi ? Celles-ci sont-elles inadaptées aux attentes des patients ? Nous avons souhaité, par ce travail, nous pencher sur ces questions.

A. DIRECTIVES ANTICIPEES ET PERSONNE DE CONFIANCE

1. CADRE LEGAL

PRINCIPE D'AUTONOMIE

Le principe d'autonomie a été introduit dans la loi française en 2002, par le texte de loi n°2002-303 (1), relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il y est précisé dans l'article 11 que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé », et que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ». Ce texte de loi introduit ainsi la notion de consentement éclairé : les décisions prises concernant la mise en place de thérapeutiques, mais également la réalisation d'interventions à visée diagnostique, doivent l'être après discussion avec le patient, et après recueil de son consentement.

Le consentement éclairé implique une information de qualité, adaptée au patient, dont l'obligation est également inscrite dans la loi n°2002-303 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. ».

L'inscription de ces principes dans la loi définit clairement le rôle du patient comme acteur de sa propre santé, participant aux décisions le concernant.

LEGISLATION ET FIN DE VIE : LA LOI DITE « LEONETTI »

En 2005, dans la continuité de la loi n°2002-303, est parue la loi n°2005-370 (2), dite relative aux droits des malades et à la fin de vie, traitant, entre autres sujets, les soins palliatifs et les modalités de prises de décisions concernant les limitations de thérapeutiques. Dans ce cadre spécifique, elle réaffirme le principe d'autonomie du patient : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ».

Cependant, la participation du patient en fin de vie aux décisions le concernant, dans le respect du principe d'autonomie, peut être compliquée. Tout d'abord, le patient peut être hors d'état de l'exprimer, que ce soit par un trouble de conscience ou par une dégradation de ses capacités cognitives. De plus, l'asthénie extrême, ou la peur de la mort, peuvent compliquer l'expression de ces souhaits, qui peuvent se modifier quand l'échéance approche.

Dans les situations où le patient n'est pas en état de s'exprimer, la loi préconise que les médecins, au cours d'une procédure collégiale définie visant à prendre une décision, notamment de limitation des thérapeutiques, se renseignent sur ce qu'aurait été sa volonté. Pour cela, ils sont tenus, en premier lieu, de rechercher d'éventuelles directives anticipées afin de guider leur décision. Si elle a été désignée, ils se tournent également vers la personne de confiance, dont le rôle précis est explicité ci-dessous, afin de savoir quel aurait été le souhait du patient s'il avait été en état de s'exprimer. En l'absence de personne de confiance désignée, c'est la famille ou les proches qui joueront ce rôle.

Les directives anticipées et la personne de confiance ont donc été pensées comme un moyen pour le patient de faire respecter ses volontés, mais également comme une aide à la prise de décision pour le médecin, qui reste, dans le cadre d'une procédure définie et collégiale, décisionnaire.

DIRECTIVES ANTICIPEES

Les modalités exactes de rédaction des directives anticipées ont été développées dans le décret d'application n°2006-119 (3) : « Il s'agit d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. ». Il s'agit donc d'un document écrit rapportant les souhaits du patient en matière de prise en charge médicale. Son contenu exact n'est pas défini par la loi, laissant ainsi la liberté au patient d'y exprimer ce qu'il souhaite : consignes précises concernant certaines thérapeutiques, ou, par exemple, expression de ce qui lui paraît important à respecter concernant sa fin de vie.

Lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées. Enfin, le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier médical, une attestation constatant que celui-ci est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées soit révoquées sans formalité. Leur durée de validité est de trois ans. Elle est renouvelable pour une nouvelle période de trois ans par simple décision de confirmation, signée par l'auteur sur le document, ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions décrites ci-dessus. Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.

Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale décrite dans la loi n°2005-370. A cette fin, il est proposé de les conserver dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical. Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la

personne de confiance ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical.

PERSONNE DE CONFIANCE

Le rôle et les modalités de nomination de la personne de confiance sont simplement décrits dans l'article L1111-6 du code de santé publique, découlant directement de la loi n°2005-370 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. ». Il s'agit donc d'un « représentant » du patient auprès de l'équipe médicale dans les situations où celui-ci ne serait plus en état de s'exprimer. Toute personne peut être désignée personne de confiance, il importe néanmoins pour le patient d'obtenir l'accord de celle-ci.

2. DIFFUSION

Presque dix ans après la promulgation de la loi n°2005-370, il persiste un défaut global de diffusion des outils d'anticipation proposés par la loi. Ainsi, dans une enquête (4) réalisée en 2012 par L'Institut National des Etudes Démographiques (INED) en collaboration avec l'Observatoire Nationale des Fin de Vie (ONFV), seuls 2,5% des patients dont la fin de vie a été étudiée avaient rédigé des directives anticipées. En revanche, 38% avaient désigné une personne de confiance, mais il est important pour interpréter ce résultat de souligner le fait que la désignation d'une personne de confiance est systématiquement proposée lors de l'admission hospitalière, mais que la teneur exacte de son rôle n'est pas toujours bien comprise par les patients dans ce contexte, qui y voit souvent la « personne à prévenir ». De même, dans le travail de thèse de Khoan-Huan Nguyen (5), 5,4% des patients interrogés, majoritairement en services de gériatrie ou de soins palliatifs, avaient rédigés des directives anticipées, et 21,6% avaient désigné une personne de confiance. Ces chiffres correspondent à ceux retrouvés dans une étude australienne de 2000 (6), conduite deux ans après l'introduction d'une législation spécifique dans les Etats étudiés. La prévalence actuellement retrouvée par les études dans d'autres pays est plus importante : dans une étude canadienne de 2013 (7) recrutant des

patients présentant un risque de décéder dans les six mois à venir, 48% avaient rédigé des directives anticipées et 73% avaient nommé une personne de confiance ; et dans une étude américaine de 2012 recrutant des patients âgés, 44% avaient rédigé des directives anticipées. Si l'on s'intéresse à des populations moins ciblées, les chiffres restent plus élevés dans les pays anglo-saxons, avec dans une étude américaine de 2005 une prévalence de 18% pour les directives anticipées. Les pays anglo-saxons sont culturellement très attachés au principe d'autonomie, ce qui peut en partie expliquer cette différence. Cependant, en Suisse romande, une étude de 2009 (8) recrutant en ambulatoire des patients âgés de plus de 65 ans retrouvait une prévalence de 25% pour la rédaction de directives anticipées.

Dans son rapport d'Avril 2013 à l'Assemblée Nationale (9), le Député Jean Leonetti, rapporteur de la loi n°2005-370, s'appuie sur l'étude de l'INED, ainsi que sur les entretiens de la commission d'évaluation menée par Didier Sicard pour montrer qu'il persiste un défaut d'utilisation de cette même loi, dans un contexte de méconnaissance totale du texte par la population générale mais également par les professionnels de santé. Cette méconnaissance globale n'épargne pas les dispositifs d'anticipation de la fin de vie, notamment les directives anticipées, comme nous allons l'aborder ci-dessous.

B. PATIENTS ET ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE

Il ressort des entretiens avec le grand public cités dans le rapport (9) abordé ci-dessus une crainte marquée de l'obstination déraisonnable et d'une prise en charge insuffisante de la douleur, dans l'irrespect de la volonté du patient. Cette crainte se retrouve dans différents travaux de thèse (10,11), dans lesquels nous remarquons que les souhaits que les patients exprimeraient majoritairement dans leurs directives anticipées sont la prise en charge optimale de leur douleur, et l'absence d'obstination déraisonnable. Ces deux aspects importants ont pourtant déjà été abordés par la loi n°2005-370, qui condamne l'obstination déraisonnable, et promeut une meilleure prise en charge de la douleur en inscrivant dans le code de santé publique le principe dit du « double-effet ». De plus, la rédaction de directives anticipées, peu répandue, permettrait probablement aux patients de s'assurer du respect de leurs volontés. Ces constatations confirment une méconnaissance de la loi n°2005-370 dans son ensemble, qui limite son utilisation, alors qu'elle semble répondre partiellement aux demandes de la société.

Les outils d'anticipation que sont les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont également méconnus. Ainsi, dans le travail de thèse d'Aline Mondo en 2008 (12), 24% des patients interrogés disent être au courant de l'existence de la loi, sans que soit évaluée objectivement cette connaissance. De même, dans deux travaux de méthodologie qualitative (10,13), il ressort une méconnaissance globale de la loi, et notamment des directives anticipées. Aucun des patients interrogés n'en ont rédigées. En revanche, les chiffres apparaissent meilleurs dans le travail quantitatif de Khoan-Huan Nguyen (5), où 43% des patients déclarent connaître les directives anticipées, et 55% la personne de confiance. Cependant, cette étude a recruté en majorité des patients hospitalisés dans des unités de soins palliatifs ou de gériatrie, où il est envisageable qu'elles aient bénéficié d'une information plus précise que la population générale.

Quand une information adéquate est délivrée aux patients, ceux-ci expriment une opinion majoritairement positive sur les directives anticipées et la personne de confiance. Il existe peu, dans la littérature française, de données quantitatives exprimant l'opinion de la population générale sur ce sujet. Cependant, dans le travail de thèse d'Aline Mondo, 68% des patients pensaient que les directives anticipées étaient utiles. Il ressort également des études qualitatives réalisées en France (10,11,13) un certain nombre de perceptions positives. Les directives anticipées sont perçues comme un moyen d'aider le patient à préparer sa fin de vie, mais surtout à être protégé légalement dans le respect de ses volontés, qu'il a le loisir d'exprimer. De plus, l'anticipation de prises de décisions difficiles permettrait de soulager les patients, mais également leurs familles. La personne de confiance est également perçue positivement, comme quelqu'un qui veille sur le patient.

De même, à l'étranger, les perceptions des directives anticipées semblent plutôt positives. Ainsi, dans une étude américaine de 2012 portant sur des adultes porteurs de cardiopathie congénitale (14), 87% des patients interrogés trouvaient « Important » ou « Très important » de rédiger des directives anticipées. Dans une étude texane de 2007 (15), soulager leur famille est une des principales raisons invoquées par les patients pour rédiger des directives anticipées. Enfin, dans une étude qualitative américaine de 2001 (16) s'intéressant à des personnes âgées, le respect de l'autonomie du patient est la raison la plus citée pour motiver la rédaction de directives anticipées.

Dans les études qualitatives françaises citées ci-dessus (10,11,13), sont rapportées des perceptions négatives des directives anticipées, ainsi que des barrières à leur rédaction. Tout d'abord, les patients expriment la difficulté d'aborder le sujet de sa propre mort, sujet

angoissant car renvoyant à la perte d'espoir de guérison. Concevoir sa mort, se projeter afin d'imaginer comment l'on souhaite qu'elle se déroule, semble compliqué, constituant une première barrière à la rédaction de directives anticipées. Le manque de connaissances et de vocabulaire médical engendre également une difficulté pour le patient à imaginer sa fin de vie, mais aussi à exprimer clairement ce qu'il souhaite. Par ailleurs, les patients interrogés relèvent la faible valeur légale des directives anticipées, ainsi que la complexité que constitue leur recherche en l'absence de lieu défini de conservation. En ce qui concerne spécifiquement la personne de confiance, la difficulté principale semble être le choix de la personne adéquate, sous-tendu par la crainte d'un conflit familial. Pour les deux dispositifs, quelques patients rapportent la crainte d'un mésusage éventuel : non-respect des souhaits exprimés, justification d'un arrêt (trop) précoce des traitements pour des raisons de coût...

Les patients interrogés suggèrent des solutions pour essayer d'améliorer la diffusion et l'utilisation des directives anticipées. Ils prônent une meilleure information, passant par les professionnels de santé, les institutions et éventuellement les médias, en privilégiant un support écrit (en salle d'attente par exemple). Ils suggèrent un encadrement de la rédaction pour diverses raisons : l'apport d'une aide à la rédaction, qui serait alors plutôt le fait du médecin traitant, même s'ils reconnaissent une difficulté du fait du manque de temps disponible ; et une amélioration de la valeur légale des directives anticipées, se posant alors la question du notaire, comme pour les testaments. Enfin, un fichier centralisé de conservation est préconisé afin de garantir l'utilisation de ces documents

C. MEDECINE GENERALE ET ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE

Tout comme pour la population, nous retrouvons dans différents travaux un réel défaut de connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance chez les médecins généralistes français. Ainsi, dans un travail de 2008 (12), seuls 39% des médecins interrogés se disent au courant de la loi n°2205-370. Dans une autre étude datant de 2011 (17), si 80% des médecins disent avoir entendu parler de la loi n°2005-370, l'auto-évaluation de leur degré de connaissance de la loi a pour médiane 2/10. Enfin, en 2012, dans une étude nationale (18), seuls 24% des médecins interrogés pensent disposer de suffisamment d'informations sur les directives anticipées afin de l'aborder avec leurs patients (44% des médecins pour la personne de confiance). Ce défaut de connaissance est également exprimé par les médecins généralistes interrogés dans les études de

méthodologie qualitative abordant le sujet (10,19,20). Ainsi, la plupart considèrent ne pas connaître ou connaître insuffisamment les directives anticipées et la personne de confiance. Dans une étude portant sur onze médecins (20), seuls deux ont une idée de ce que sont les directives anticipées.

Ce manque de connaissances peut être en partie responsable du faible taux de discussion autour des directives anticipées en cabinet de médecine générale. En effet, dans le travail de thèse d'Anne Goubet (18), seuls 6,7% des médecins interrogés avaient déjà recueilli des directives anticipées de patients, sans que l'abord du sujet ne soit forcément à leur initiative. Dans le travail de thèse de Stéphanie Baudin (20), seuls deux des onze médecins interrogés avaient déjà abordé le sujet d'eux même avec un patient. Il est dans ce cadre intéressant de constater, dans le travail de thèse d'Amélie Aregui (21), que la dispensation d'une information simple et rapide à des médecins généralistes permet d'augmenter le nombre de discussion autour des directives anticipées dans leur pratique quotidienne.

Cependant, le manque de connaissance n'est pas le seul argument rapporté par les médecins généralistes pour justifier cette faible utilisation. Des études qualitatives consacrées au sujet (10,19,20) en font ressortir plusieurs autres. Quelques médecins avouent tout d'abord des difficultés à aborder sereinement avec leurs patients un sujet qui peut être générateur d'angoisse pour eux-mêmes. Par ailleurs, beaucoup craignent de confronter le patient à sa perte d'autonomie et sa mort, déclenchant ainsi des réactions d'anxiété vis-à-vis de ces sujets. Ils estiment par conséquent plus raisonnable de laisser le patient aborder la question de la fin de vie, ou du moins d'attendre le moment où ils ressentent chez leur patient un besoin d'en parler. Ainsi, dans le travail de thèse d'Aline Mondo (12), 56% des médecins pensent que c'est au patient d'aborder la discussion. La difficulté qui se pose alors est de repérer les signaux adressés par le patient, et les occasions d'aborder le sujet. Ainsi, dans une étude américaine basée sur des enregistrements audio de consultation (22), les médecins ne saisissent pas 84% des occasions de la consultation répertoriés, a posteriori, comme propices au vu des paroles du patient pour discuter de la fin de vie.

Les médecins évoquent également des arguments plus pratiques, comme le manque de temps ou de rémunération spécifique pour une discussion qui peut nécessiter un entretien prolongé. De plus, la forme écrite leur paraît rigide et procédurale.

Ils s'interrogent également sur l'intérêt des directives anticipées sous la forme proposée actuellement. En effet, une partie considère qu'avant la loi n°2005-370, ils recueillaient déjà par oral les souhaits de leurs patients, et pouvaient alors les prendre en compte, sans qu'un écrit soit nécessaire. La spécificité de la relation médecin-patient dans le cadre de la médecine générale, et la connaissance du patient qui en découle, leur permet de savoir, parfois même sans avoir abordé la question avec lui, quelle prise en charge correspond le mieux au patient. L'aspect médico-légal est néanmoins reconnu comme un argument important pour l'écrit. De plus, ils reconnaissent plusieurs points positifs aux directives anticipées, que ce soit pour le respect des volontés du patient, la continuité des soins, ou l'aide à la décision pour le médecin. Ils sont par conséquent majoritairement demandeurs d'une meilleure formation à ces questions, et d'outils facilitant la rédaction.

Le rôle central du médecin traitant, interlocuteur privilégié du patient en matière de santé, se retrouve dans les études interrogeant ces derniers. Dans celle d'Aline Mondo, 58% des patients souhaiteraient aborder le sujet avec leur médecin traitant, et 24% avec le médecin traitant et un troisième interlocuteur. Une majorité de ceux-ci (55%) souhaitent que le médecin soit à l'initiative de la discussion. Dans une étude américaine plus ancienne (23), 68% des patients interrogés souhaitent également que le médecin prenne l'initiative de la discussion. Dans les études qualitatives, les patients isolent trois rôles importants du médecin traitant dans la discussion de fin de vie et la rédaction de directives anticipées : un rôle d'information, un rôle d'aide à la rédaction et enfin un rôle de conservation.

D. INTERVENTIONS

Au vu des craintes exprimées par les médecins généraliste, il nous paraissait avant tout important de se pencher sur le vécu qu'ont les patients des discussions concernant l'anticipation de la fin de vie en médecine générale. Deux études ont évalué l'impact sur les patients de ces discussions. Dans la première (24), qui compare discussion de prévention classique et discussion sur l'anticipation de la fin de vie, non seulement il n'est pas relevé de réactions négatives, mais la discussion sur les directives anticipées renforce le sentiment de confiance qu'éprouve le patient envers son médecin. De même, dans une deuxième étude (25), la discussion sur la fin de vie semble améliorer la satisfaction des patients.

De nombreuses études, majoritairement américaines, se sont penchées sur des modèles d'intervention susceptibles d'améliorer la diffusion des directives anticipées, la plupart comprenant plusieurs bras afin d'étudier différentes modalités d'information. Si leurs résultats individuels sont variables selon le type d'intervention, deux méta-analyses sur ce sujet (26,27) montrent une augmentation significative du taux de rédaction de directives anticipées avec une intervention, surtout si celle-ci implique un professionnel de santé qui délivre une information orale en s'appuyant sur des documents écrits, et en proposant des modèles.

Une étude avant-après réalisée en France en 2012 (28), en hôpital de jour d'oncologie, et évaluant une intervention en deux entretiens, retrouve des résultats similaires avec une augmentation significative du taux de directives anticipées rédigées (de 0% à 43,5% ; $p < 0,001$) et du taux de nomination de personne de confiance (de 65% à 74% ; $p = 0,008$).

E. OBJECTIFS

Au vu de ces constatations, nous avons souhaité étudier l'impact, sur une population de médecine générale, d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance.

Nous avons étudié l'impact de cette information à distance (4 à 8 semaines) sur l'évolution des connaissances des patients et sur la diffusion des directives anticipées et de la personne de confiance.

Nous avons également relevé l'opinion des patients interrogés sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

MATERIELS ET METHODES

Nous avons choisi pour remplir nos objectifs de réaliser une étude de cohorte, prospective, interventionnelle de type avant-après.

A. POPULATION

Nous avons choisi, pour cette étude, de recruter des patients lors de leur consultation en cabinet de médecine générale. Ils devaient avoir plus de 18 ans, être capable de répondre au questionnaire et de comprendre l'information qui leur était délivrée sur les directives anticipées, ce qui excluait les personnes ne parlant pas français ou présentant des troubles cognitifs importants. Nous avons choisi de ne pas retenir d'autres critères d'exclusion, afin de recruter une population la plus proche possible de celle susceptible d'être reçue en cabinet de médecine générale.

Les cabinets où les patients ont été recrutés ont été choisis pour leur localisation, dans le but de varier l'origine socio-culturelle des patients inclus. Le recueil a eu lieu dans quatre cabinets différents, deux situés à Paris, un à Sevrans (Seine-Saint-Denis) et un à Reuilly-Malmaison (Hauts-de-Seine). Deux des médecins généralistes exerçant dans ces cabinets étaient « maîtres de stage » et accueillaient des internes, les deux autres n'avaient pas d'activité universitaire. Les quatre exerçaient une activité unique de médecine générale, sans activité complémentaire.

B. CRITERES DE JUGEMENT

Le critère de jugement principal était la rédaction de directives anticipées ou la nomination d'une personne de confiance à distance (six à huit semaines après l'intervention).

Nous avons choisi de recueillir, comme critère de jugement secondaire, la volonté de rédiger des directives anticipées ou de nommer une personne de confiance et les démarches effectuées dans ce sens, mais également les connaissances des patients interrogés, à distance de notre intervention.

Enfin, immédiatement après intervention, nous avons recueilli l'opinion des patients sur les dispositifs que sont la personne de confiance et les directives anticipées.

C. DEROULEMENT DE L'ETUDE

La participation à l'étude était proposée systématiquement en salle d'attente ou par le médecin lors de la consultation, et tous les patients qui acceptaient étaient ensuite reçus dans une pièce séparée pour l'entretien. Tous les entretiens ont été réalisés par la même investigatrice, ce qui permettait d'uniformiser au maximum la délivrance de l'information et le déroulement de l'entretien.

L'entretien débutait par une explication simple au patient : « Je suis interne en médecine, et dans le cadre de ma thèse, je souhaite interroger des patients sur les directives anticipées. » Aucune explication n'était donnée à ce stade sur les directives anticipées, et si les patients posaient la question, il leur était répondu que des explications leur seraient données secondairement.

Une première partie du questionnaire (Annexe 1) permettait de recueillir des données socio démographiques susceptibles d'influer sur les connaissances et les opinions des patients interrogés en matière de fin de vie : sexe, âge, profession ou ancienne profession si retraité, nationalité et origine géographique, religion.

Ensuite, nous cherchions à évaluer les connaissances des patients avant information sur les directives anticipées et la personne de confiance. Pour cela, nous commençons par dire que nous voulions évaluer leurs connaissances sur deux dispositifs légaux et nous posions simplement la question : « Sauriez-vous me dire ce qu'est la personne de confiance/ce que sont les directives anticipées, et si oui quel est/sont leur rôle ? ». La réponse était laissée libre afin de ne pas la suggérer au patient.

Suivait la phase d'intervention. Elle consistait en une information orale rapide (moins de cinq minutes) et structurée sur le principe d'autonomie, les directives anticipées et la personne de confiance. Cette information avait pour support écrit remis au patient des fiches explicatives éditées par le ministère de la santé et disponibles sur son site internet (Annexe 2). Elle débutait par un résumé très rapide de la loi n° 2005-370, puis abordait les notions de directives anticipées et personne de confiance. Le but était d'expliquer

brièvement le principe de ces deux dispositifs, et leurs modalités pratiques d'utilisation, en se basant sur des exemples simples. La trame suivie est présentée en Annexe (Annexe 3).

Une deuxième partie de questionnaire venait après cette information, et avait pour objectif de recueillir l'opinion des patients sur les directives anticipées et la personne de confiance. Ce recueil se faisait, pour chaque dispositif, par deux questions différentes. Pour la première, il était demandé au patient s'il pensait que les directives anticipées/la personne de confiance lui semblait un dispositif utile ou intéressant pour lui, dans sa situation actuelle. En cas de réponse négative, il lui était demandé pourquoi, là encore sans suggérer oralement de réponses. La deuxième question servait à évaluer l'opinion globale des patients sur ces dispositifs, en utilisant une échelle en cinq points allant de « Pas du tout utile » à « Très utile ».

Il n'était pas donné de limite temporelle à l'entretien, afin de pouvoir recueillir des données non quantitatives sur l'opinion des patients. Des explications plus globales autour de la fin de vie et de la loi n°2005-370 étaient données en cas de demande du patient interrogé, plutôt en fin d'entretien afin de maintenir l'uniformité de l'information reçue.

Avec l'accord du patient, celui-ci était rappelé pour un bref entretien téléphonique six à huit semaines après l'entretien initial, dans la tranche horaire de son choix. En l'absence de réponse, un message vocal ou écrit lui était adressé. Les patients étaient rappelés deux fois en l'absence de réponse à ce message.

Lors de cet entretien, les connaissances du patient étaient évaluées de la même façon que lors de l'entretien initial. Il lui était ensuite demandé s'il avait nommé une personne de confiance ou rédigé des directives anticipées, ou s'il avait débuté des démarches dans ce sens (réflexion personnelle, discussion avec les proches ou le médecin). Enfin, il était demandé au patient si l'entretien avait été source de gêne ou d'embarras pour lui.

D. ANALYSE

Les réponses laissées libres ont été traitées de deux façons différentes. Des propositions de réponses inspirées de la littérature étaient proposées, et si la réponse du patient correspondait à l'une d'entre elle, elle y était classée par l'investigatrice durant l'entretien. Si elle ne correspondait pas à l'une de ces propositions, elle était notée en texte

libre. Ces réponses en texte libre étaient analysées et classées secondairement, par réponses similaires.

Les données ont été colligées dans un tableur Excel, et ce logiciel a été utilisé pour la plupart des statistiques simples (calcul de médiane et de moyenne, calcul de pourcentages).

Le reste de l'analyse statistique a été effectuée avec le logiciel EpiInfo version 7.0 (CDC Atlanta). Les variables catégoriques ont été comparées en utilisant un test du Chi 2, avec un risque alpha fixé à 5%.

RESULTATS

A. POPULATION

1. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Cinquante-huit entretiens ont été réalisés entre le 24 juin et le 4 juillet 2014. Les rappels téléphoniques ont eu lieu entre le 2 et le 9 septembre 2014, soit au minimum 8 semaines après l'entretien initial, et 41 rappels téléphoniques complets (70,7%) ont pu être analysés. Seize patients n'ont pu être joints malgré les rappels, et une patiente a refusé le 2^{ème} entretien.

Le sex-ratio était de 2,4/1 : 41 femmes (70,7%) et 17 hommes (29,3%) ont été inclus. L'âge médian était de (29) avec pour valeurs extrêmes 18 et 91 ans. Le statut marital des patients inclus est présenté dans la Table 1. La majorité des patients inclus (63,8%) étaient en couple.

Table 1 : Statut marital des patients inclus.

Statut Marital	n (%)
En couple	37 (63,8)
Célibataire	12 (20,7)
Veuf	9 (15,5)

Le statut socio-professionnel des patients inclus est présenté dans la Table 2. La majorité des patients sont retraités.

Table 2 : Statut socio-professionnel des patients inclus.

Catégorie socio-professionnelle	n (%)
Retraité	22 (37,9)
Cadre ou profession intellectuelle supérieure	15 (25,9)
Employé	9 (15,5)
Profession Intermédiaire	7 (12,1)
Sans Emploi	2 (3,4)
Etudiant	2 (3,4)
Artisan ou Commerçant	1 (1,8)

La Table 3 présente l'origine géographique des patients inclus. Tous étaient de nationalité française, ou vivaient en France depuis plus de 10 ans, mais certains étaient originaires d'autres pays. Les pays du Maghreb représentés étaient le Maroc, la Tunisie et l'Egypte. Pour l'Europe du Nord, les pays représentés étaient l'Allemagne, le Danemark et les Pays-Bas. Pour l'Europe du Sud, il s'agissait du Portugal et de l'Italie. Pour l'Afrique subsaharienne, les deux patients concernés étaient originaires du Sénégal.

Table 3 : Origine géographique des patients inclus.

Origine géographique	n (%)
France	43 (74,1)
Maghreb	5 (8,6)
Europe du Nord	4 (6,9)
Europe du sud	4 (6,9)
Afrique subsaharienne	2 (3,5)

Les religions représentées dans notre population sont présentées dans la Table 4. La majorité des patients inclus étaient de religion chrétienne (catholique, protestante ou évangéliste), mais tous ne se déclaraient pas pratiquants. Les autres religions représentées étaient les religions juives et musulmanes.

Table 4 : Convictions religieuses des patients inclus.

Religion	n (%)
Athée ou agnostique	16 (27,6)
Chrétien	34 (58,6)
Juif	3 (5,2)
Musulman	5 (8,6)

2. ETAT DE SANTE ET FIN DE VIE

Il était demandé directement aux patients s'ils se sentaient en bonne santé. La grande majorité d'entre eux (n=51 soit 87,9%) se déclaraient en bonne santé. Néanmoins, 37 patients (63,8%) déclaraient avoir déjà réfléchi à ce qu'ils souhaitaient pour leur fin de vie. Parmi ceux-ci, 30 patients (51,7%) se disaient prêts à écrire ce qu'il souhaiteraient dans le cas où ils ne seraient plus en état de l'exprimer.

Enfin, si 55 patients (94,8%) avaient un médecin traitant, seuls 4 patients (6,9%) avaient discuté avec lui de leurs volontés de fin de vie.

Parmi les patients interrogés, 5 (8,6%) déclaraient avoir nommé une personne de confiance, et 1 (1,7%) déclarait avoir rédigé des directives anticipées confiées à son notaire, qui s'avéraient en fait être un mandat de protection future.

B. CONNAISSANCES DES PATIENTS AVANT INFORMATION

1. PERSONNE DE CONFIANCE

Spontanément, 27 patients (46,5%) déclaraient ne pas savoir ce qu'est la personne de confiance. Les autres réponses données sont présentées dans la Table 5. Elles ont été rassemblées par réponses identiques ou proches, puis triées en réponses correctes et incorrectes.

Dans les réponses interprétées comme incorrectes, nous avons constitué trois catégories. Tout d'abord, les réponses qui suggéraient un rôle décisionnaire de la personne de confiance ont été considérées comme incorrectes. Parmi les 6 patients qui donnaient cette réponse, 2 patients la complétaient de la notion de « Personne à prévenir ». Ensuite, un certain nombre de patients donnaient en réponse une définition de ce qu'est une personne de confiance au sens littéral du terme, démontrant ainsi une méconnaissance de la notion juridique étudiée. Enfin, 4 patients devinaient dans le terme « Personne de confiance » un rôle représentatif légal, sans pour voir préciser son domaine d'application ou ses modalités exactes. Ils ont été regroupés sous le terme « Rôle représentatif non précisé ». Pour ces deux dernières catégories où l'interprétation des paroles exactes prononcées par le patient jouait un rôle important dans la catégorisation en réponses correctes et incorrectes, celles-ci ont été reproduites dans la Table 5.

Sur un plan plus subjectif, il était noté lors des entretiens que certains patients admettaient deviner le rôle de la personne de confiance, au vu de son intitulé et de la discussion débutée sur la fin de vie durant l'entretien.

Malgré cela, seuls 18 patients (31%) donnaient une réponse correcte et étaient donc considérés comme ayant connaissance de la notion de personne de confiance.

Table 5 : Définitions de la personne de confiance données par les patients.

Rôle de la personne de confiance	n (%)
<i>Réponses correctes</i>	18 (31,0)
Aider le médecin à respecter les volontés du patient	10 (17,3)
Dépositaire des directives de fin de vie	7 (12,0)
Accompagner dans la maladie	1 (1,7)
<i>Réponses incorrectes</i>	15 (25,8)
Décider avec le médecin	6 (10,3)
Personne à prévenir	2 (3,4)
Sens littéral	5 (8,6)
"Personne en qui on a confiance, à qui on confie un secret"	
"Mon médecin"	
" Personne proche de soi tout au long de la vie, sans trahison possible"	
"Personne en qui on a confiance"	
"Mes enfants"	
Rôle représentatif non précisé	4 (6,9)
"Personne en charge de nous suivre"	
"Personne à qui on attribue des droits dans le cadre d'une incapacité"	
"Personne qui peut faire des actes, nous représenter"	
"Témoin de mes décision"	

2. DIRECTIVES ANTICIPEES

Spontanément, 48 patients (82,8%) déclaraient ne pas savoir ce que sont les directives anticipées. Sur les 10 patients restant, 2 (5,2%) proposaient une définition des directives anticipées que l'on peut considérer comme juste, comprenant à la fois la notion d'écrit et d'anticipation de la fin de vie. Six autres patients (10,3%) abordaient la notion d'anticipation de la fin de vie, sans préciser la forme écrite ou orale. Enfin, 2 patients (5,2%) donnaient une réponse imprécise que l'on considère comme incorrecte. Ces différentes réponses sont présentées dans la Table 6.

Table 6 : Définitions des directives anticipées données par les patients.

Définition des Directives Anticipées	n (%)
<i>Réponses correctes</i>	2 (3,4)
"Ecrit qui permet de témoigner de ce que l'on aurait souhaité"	
"Ecrire ce que l'on souhaite au cas où l'on ne serait plus en état"	
<i>Réponses imprécises contenant la notion d'anticipation de la fin de vie</i>	6 (10,3)
"Directives de fin de vie mais je ne connais pas du tout la forme"	
"Consignes sur la fin de vie"	
"Anticipation de la fin de vie"	
"Dire ce qu'on veut au cas où l'on ne soit plus en état de s'exprimer"	
"Témoignage de sa volonté"	
"Directives qu'on donne à ses proches"	
<i>Réponses imprécises</i>	2 (3,4)
"Document écrit"	
"Abréger les souffrances"	

Parmi les 10 patients qui proposaient une définition des directives anticipées, aucun ne connaissait leur durée de validité, et seuls 4 patients (6,9%) savaient que les directives anticipées ne sont pas prescriptives. Les 6 autres ne savaient pas, ou donnaient une mauvaise réponse à cette question.

C. EVOLUTION DES CONNAISSANCES A DISTANCE DE L'INFORMATION

Les connaissances des patients sur les DA et la PDC ont été réévaluées lors du rappel téléphonique, 6 à 8 semaines après l'entretien initial.

1. PERSONNE DE CONFIANCE

A distance, seulement 7,3% des patients déclaraient ne pas connaître la PDC. Au total, 21 patients sur les 41 interrogés donnaient une définition considérée comme correcte, sur les mêmes critères que précédemment, soit 51,2% des patients, contre 31% avant information. Cette différence était significative ($p = 0,043$).

Les réponses conférant un rôle décisionnaire à la PDC ont été considérées comme incorrectes, ainsi que celles qui paraissaient trop imprécises. Les résultats sont présentés dans la Table 7.

**Table 7 : Définitions de la personne de confiance données par les patients
après information.**

Rôle de la personne de confiance	n (%)
<i>Réponses correctes</i>	<i>21 (51,2)</i>
<i>Réponses incorrectes</i>	<i>20 (48,8)</i>
Notion de décision	7 (17,1)
Sens littéral	7 (17,1)
Définition imprécise	3 (7,3)
"Personne à qui on peut s'en remettre dans périodes difficiles, notamment la fin de vie"	
"Personne (ami ou médecin) qui vous accompagne au mouratoire"	
"Personne à qui on indique ses souhaits sur le don d'organe"	
Ne sait pas	3 (7,3)
Total	41

2. DIRECTIVES ANTICIPEES

A distance, 21,9% des patients déclaraient ne pas connaître les DA. Au total, 20 patients sur les 41 interrogés donnaient une définition considérée comme correcte, sur les mêmes critères que précédemment, soit 48,8% des patients, contre 3,4% avant information. Cette différence était significative ($p < 0,001$).

Dans les réponses considérées comme incorrectes, la réponse était considérée comme imprécise pour 9 patients (21,9%). Enfin, 1 patient (2,5%) ne précisait pas la notion d'écrit, et 2 patients (4,9%) considéraient uniquement les DA comme le moyen de désigner la PDC. Les résultats sont présentés dans la Table 8.

Table 8 : Définitions des directives anticipées données par les patients après information.

Définition des directives anticipées	n (%)
<i>Réponses correctes</i>	20 (48,8)
<i>Réponses incorrectes</i>	21 (51,2)
Absence de la notion d'écrit	1 (2,5)
Uniquement dans le sens d'un écrit désignant la PDC	2 (4,9)
Définition imprécise	9 (21,9)
"Sur la souffrance, sur le degré de souffrance."	
"Testament. Coucher sur papier ses dernières volontés."	
"Faire connaître ses convictions du moment de son départ. Écrit."	
"Directives au cas où. Ecrit."	
"Médecin qui note directives fin de vie."	
"Savoir si j'ai besoin d'assistance médicale, le suivi souhaité."	
"Décisions faites avant l'issue fatale."	
"Ecrire un courrier avec les impressions."	
"Papier signé où j'exprime mes volontés après la mort."	
Ne sait pas	9 (21,9)
Total	41

Parmi les 32 patients qui proposaient une définition des DA, 9 patients (21,9%) connaissaient précisément leur durée de validité de 3 ans, et 3 patients (7,3%) précisait qu'il s'agissait d'une durée courte, sans pouvoir la chiffrer. Aucun patient ne connaissait la durée de validité des DA avant information. La différence, en prenant en compte uniquement les réponses précises comme correctes, était significative ($p < 0,001$). Les résultats sont présentés dans la Table 9.

Table 9 : Durées de validité des directives anticipées données par les patients après information.

Durée de validité	n (%)
1 an	1 (2,5)
2 ans	3 (7,3)
3 ans	9 (21,9)
Temps court	3 (7,3)
Ne sait pas	16 (39,1)
Ne connaît pas les DA	9 (21,9)
Total	41

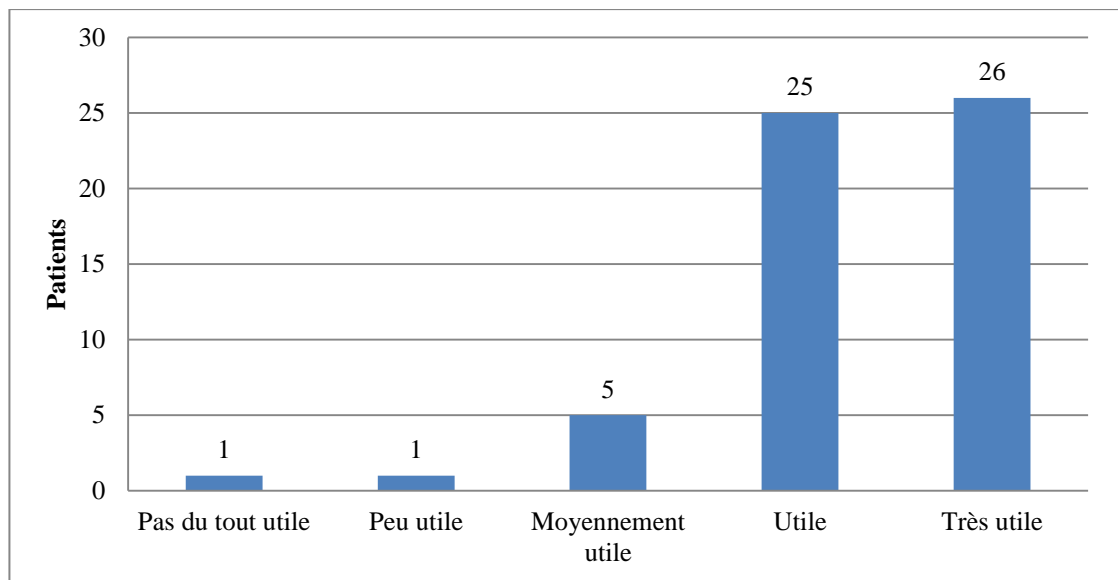
Parmi les 32 patients qui donnaient une définition des DA, 15 patients (36,6%) savaient que les DA n'étaient pas prescriptives, une patiente précisant que le médecin devait néanmoins tenter de s'y conformer. Avant information, 6,9% des patients donnaient cette réponse, la différence étant significative ($p < 0,001$).

D. OPINION DES PATIENTS APRES INFORMATION

1. PERSONNE DE CONFIANCE

L'opinion des patients concernant la personne de confiance, recueillie immédiatement après information, est présentée dans la Figure 1. La majorité d'entre eux ($n=51$ soit 87,9%) avaient une opinion positive de ce dispositif, le considérant comme « Utile » ou « Très utile ».

Figure 1 : Opinions des patients concernant la personne de confiance.



En ce qui concerne leurs préférences personnelles, la moitié des patients interrogés ($n=29$ soit 50%) pensaient que la nomination d'une personne de confiance pouvait leur être utile. Les arguments avancés par ceux dont la réponse était négative sont présentés dans la Table 10.

Table 10 : Motifs invoqués par les patients pour justifier l'inutilité de la nomination d'une personne de confiance dans leur situation personnelle.

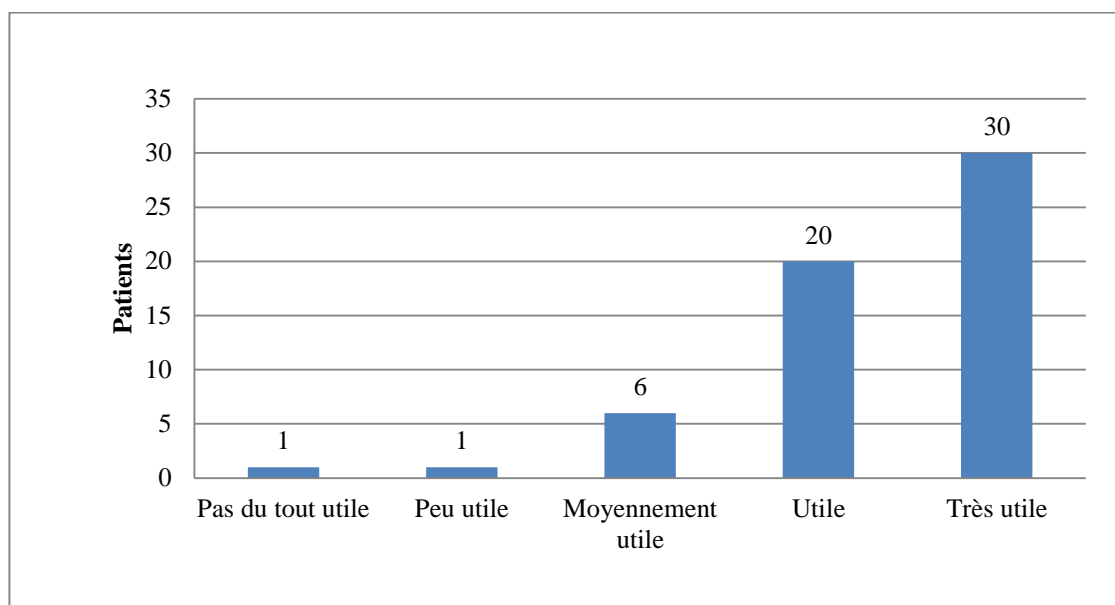
Argument	n (%)
Bonne santé / Trop jeune	11 (19,0)
Pas envie d'y penser / Sujet trop angoissant	10 (17,2)
Rôle proches	5 (8,6)
Difficulté de choix	4 (6,9)
Conviction religieuse	3 (5,2)
Trop procédurier	1 (1,7)

Les deux arguments majoritairement avancés par les patients étaient le fait d'être trop jeune ou et en bonne santé, et l'angoisse liée au fait de réfléchir à sa fin de vie. La difficulté de choisir la bonne personne sans vexer le reste de ses proches était également avancée par certains patients. D'autres ne voyaient pas l'intérêt de nommer une personne de confiance, considérant que leur famille était au fait de ce qu'ils souhaitaient et jouerait ce rôle. Les patients avançant leurs convictions religieuses comme argument étaient tous trois de religion musulmane, et considéraient que celle-ci ne les autorisait pas à décider de la fin de leur vie.

2. DIRECTIVES ANTICIPEES

L'opinion des patients concernant les directives anticipées est présentée dans la Figure 2. La majorité d'entre eux (n=50 soit 86,2%) avaient une opinion positive de ce dispositif, le considérant comme « Utile » ou « Très utile ».

Figure 2 : Opinions des patients concernant les directives anticipées.



En ce qui concerne leurs préférences personnelles, la moitié des patients interrogés (n=29 soit 50%) pensaient que la rédaction de directives anticipées pouvait leur être utile. Les arguments avancés par ceux dont la réponse était négative sont présentés dans la Table 11.

Table 11 : Motifs invoqués par les patients pour justifier l'inutilité de la rédaction de directives anticipées dans leur situation personnelle.

Argument	n (%)
Bonne santé / Trop jeune	13 (22,4)
Pas envie d'y penser / Sujet trop angoissant	11 (19,0)
Conviction religieuse	3 (5,2)
Difficulté d'écriture	2 (3,4)
Rôle proches	2 (3,4)
Trop procédurier / Changement d'opinion possible	1 (1,7)

Les principaux arguments avancés par les patients en défaveur de la nomination d'une personne de confiance étaient retrouvés pour les directives anticipées. La difficulté à décider de leur contenu et donc à se projeter était également rapportée.

3. DONNEES D'OPINIONS NON QUANTITATIVES

Les patients interrogés précisait parfois leur perception globalement positive des DA et de la PDC. Ainsi, une patiente disait que le fait d'anticiper les décisions de fin de vie permettait de soulager la famille. Plusieurs patients voyaient les DA et la PDC comme un moyen intéressant de faire valoir leurs souhaits auprès des équipes médicales.

Les patients rapportaient également des perceptions négatives, constituant des freins à la diffusion de ces dispositifs d'anticipation de la fin de vie, notamment concernant les DA. Ainsi, la difficulté à se projeter et à anticiper la fin de vie compliquait la rédaction des DA, et plusieurs patients suggéraient l'existence de modèles dont ils pourraient s'inspirer. Par ailleurs, un patient disait qu'il lui semblait difficile de rédiger des DA, les souhaits concernant la fin de vie étant susceptibles de se modifier au cours des années. Enfin, l'absence d'authentification possible, et l'absence d'un lieu unique de conservation, était vu par certains patients comme diminuant l'impact légal et donc l'intérêt des DA.

En ce qui concerne l'information, plusieurs patients rapportaient leur surprise de n'avoir jamais eu connaissance des dispositifs d'anticipation de la fin de vie. Ils suggéraient, pour la plupart, une information institutionnelle, plutôt sous forme d'écrit. Plusieurs suggéraient également l'intérêt d'une reprise de l'information avec le médecin traitant, qui pouvait déboucher sur une aide à la rédaction.

E. DIFFUSION DES DISPOSITIFS D'ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE A DISTANCE DE L'INFORMATION.

1. PERSONNE DE CONFIANCE

Lors du rappel téléphonique à distance, nous avons évalué le taux de nomination d'une PDC, mais également les démarches effectuées dans ce sens, présentés dans la Table 12.

En prenant en compte les patients déclarant avoir nommé une PDC, ou avoir débuté des démarches dans ce sens, nous trouvons un taux de 21,9% à distance de l'information, contre 8,6% avant information. Cette différence n'était néanmoins pas significative ($p = 0,061$).

Table 12 : Nomination d'une personne de confiance à distance de l'information.

Nomination d'une personne de confiance	n (%)
<i>Non</i>	32 (78,1)
<i>Oui</i>	3(7,3)
Dont pour une hospitalisation	2
<i>Démarches débutées</i>	6(14,6)
PDC choisie, au courant, mais pas de nomination écrite	2
Discussion avec une amie prévue dans ce sens.	1
Avait choisi quelqu'un qui a refusé.	1
Rendez-vous pris avec son médecin traitant.	1
Nomination prévue, en cours de discussion avec personne concernée.	1
Total	41

Il était également demandé aux patients ne l'ayant pas encore fait s'ils pensaient nommer une PDC en cas de dégradation de leur état de santé. Sur les 32 patients à qui cette question était posée, 17 (53,1%) donnaient une réponse positive, 9 (28,1%) une réponse négative, et 6 (18,8%) ne tranchaient pas.

Pour les 2 patients ayant nommé une PDC dans l'optique d'une hospitalisation, 1 avait déjà prolongé cette nomination et le deuxième répondait qu'il se poserait la question à l'issue de l'hospitalisation en question.

2. DIRECTIVES ANTICIPEES

Lors du rappel téléphonique à distance, nous avons évalué le taux de rédaction de DA, mais également les démarches effectuées dans ce sens, présentés dans la Table 13.

En prenant en compte les patients déclarant avoir rédigé des DA, ou avoir débuté des démarches dans ce sens, nous trouvons un taux de 17,1% à distance de l'information, contre 0% avant information. Cette différence était significative ($p < 0,001$).

Table 13 : Rédaction de directives anticipées à distance de l'information.

Rédaction de directives anticipées	n (%)
<i>Non</i>	34 (82,9)
<i>Oui</i>	1 (2,5)
<i>Démarches débutées</i>	6 (14,6)
Réflexion sur le contenu en cours	4
Rendez-vous prévu avec le MT pour en parler	1
Discussion avec amie prévue pour rédiger DA	1
<i>Total</i>	41

Il était également demandé aux patients ne l'ayant pas encore fait s'ils pensaient rédiger des DA en cas de dégradation de leur état de santé. Sur les 34 patients à qui cette question était posée, 18 (52,9%) donnaient une réponse positive, 6 (17,7%) une réponse négative, et 10 (29,4%) ne tranchaient pas.

3. CONVERSATION INITIEES SUR LE SUJET

Il était demandé aux patients s'ils avaient eu depuis l'entretien une discussion avec leur entourage sur le sujet abordé lors de celui-ci. La réponse était positive pour 23 patients (56,1%). Une patiente en avait parlé à son père, qui avait dans l'intervalle nommé une PDC.

Seuls 2 patients (4,9%) avaient abordé le sujet avec leur médecin traitant, mais 4 (9,7%) autres avaient prévu de le faire ou avaient déjà un rendez-vous dans ce sens.

F. VECU DE L'ENTRETIEN

A l'issue de l'entretien téléphonique, il était demandé aux patients s'ils avaient été perturbés ou gênés de l'entretien initial. Tous donnaient une réponse négative à cette question.

Une patiente se disait « interpellée » à l'issue de l'entretien, dans un sens plutôt positif (elle avait depuis initié une démarche de nomination de personne de confiance). Plusieurs patients rapportaient que cet entretien leur avait permis d'initier une réflexion sur

un sujet sur lequel ils n'avaient pas forcément l'habitude de se pencher. Une patiente qualifiait l'entretien « d'instructif », une autre se disait « très contente » de celui-ci.

Au final, parmi les patients interrogés à distance, aucun ne rapportait un vécu négatif ou des symptômes anxieux ou dépressifs survenus à l'issue de l'entretien.

DISCUSSION

A notre connaissance, aucune étude en France ne s'était penché sur l'effet d'une information sur PDC et DA auprès de patients consultant en médecine générale. Une étude avait été réalisée auprès de médecins généralistes (21), et une autre avait inclus des patients dans un contexte hospitalier d'oncologie (28). C'est ce constat, associé au manque de diffusion des dispositifs étudiés dans la population générale, qui a motivé la réalisation de notre étude.

A. PATIENTS ET ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE

La grande majorité des patients inclus dans notre étude se considéraient en bonne santé (87,9%). Malgré cet état de santé plutôt satisfaisant, quasiment deux-tiers des patient interrogés (63,8%) disaient avoir déjà réfléchi à ce qu'ils souhaitaient pour leur fin de vie. Ce résultat témoigne d'un intérêt réel pour le sujet des patients consultant en médecine de premier recours. Pourtant, seuls 6,9% en ont discuté avec leur médecin traitant, alors que la majorité d'entre eux en ont un (94,8%). Après information, et lors de l'entretien à distance, plusieurs patients expriment pourtant un désir d'échanger avec leur médecin traitant à ce sujet, tant pour un complément d'information que pour une aide à réflexion.

Ces constatations posent la question de l'abord et de l'anticipation de la fin de vie dans le cadre de la médecine générale, et correspondent bien à ce qui est trouvé dans la littérature française à ce sujet. Ainsi, dans plusieurs travaux de thèse qualitatifs dont les résultats se rejoignent (10,11,13), les patients accordent un rôle central au médecin traitant, interlocuteur privilégié car proche. Ce rôle recouvre l'information, mais également l'aide à la rédaction, étape vécue comme particulièrement difficile. Le travail de Thèse d'Aline Mondo (12) apparaît intéressant dans ce contexte, puisqu'il nous montre que, si la majorité des médecins généralistes interrogés pensent que c'est au patient d'aborder le sujet de la fin de vie lorsqu'il en ressent le besoin, la majorité des patients interrogés considèrent eux que l'abord du sujet est du rôle du médecin.

Dans notre étude, après information brève sur l'anticipation de la fin de vie auprès des patients, plusieurs d'entre eux prennent l'initiative d'aborder le sujet avec leur médecin en prévoyant un rendez-vous. De même, dans le travail de thèse d'Amélie Aregui (21), une

information brève auprès des médecins permet d'augmenter le nombre de discussions autour de l'anticipation de la fin de vie dans leur pratique. Ainsi, ces travaux semblent montrer qu'une simple information bilatérale peut améliorer la communication autour de la fin de vie en médecine de premier recours, ce qui semble être le souhait d'une majorité de patients.

B. CONNAISSANCES ET DIFFUSION DES DISPOSITIFS D'ANTICIPATION DE LA FIN DE VIE

Avant information, DA et PDC étaient mal connues des sujets interrogés. Ainsi, 46,5% des patients déclaraient spontanément ne pas connaître la notion de PDC, et 82,8% la notion de DA. Seuls 31% donnaient une définition correcte de la PDC, et 5,2% des directives anticipées.

Afin d'éviter de créer un biais en suggérant des réponses préconçues aux patients interrogés, nous avons choisi de laisser les réponses à ces questions libres. Cependant, cette méthodologie crée une limite, en nécessitant un classement à posteriori des réponses en « correcte » et « incorrecte ». Afin de limiter ce biais, nous avons choisi de classer les réponses en plusieurs catégories précises, et de faire apparaître le texte brut des réponses obtenues dans ce travail afin qu'il soit visible.

Les résultats obtenus semblent concordant avec ceux, très peu nombreux, retrouvés dans la littérature. En France, les dispositifs légaux que sont la PDC et les DA sont peu connues. Ainsi, dans un travail de thèse de 2008 (12), 24% des patients disaient avoir entendu parler de la loi n°2005-370, ce qui ne signifie pas forcément qu'ils connaissaient les dispositifs que sont PDC et DA. Ce critère précis n'était pas recherché. Dans une autre étude de 2009 (5) portant sur 169 patients, 55% disaient connaître la PDC et 43% les DA, sans que cette connaissance soit vérifiée lors de l'interrogatoire. Cependant, seul 23% de la population étudiée était recrutée en ambulatoire, ce qui peut expliquer la différence avec nos résultats. En effet, la majorité des patients étaient interrogés lors d'un séjour hospitalier, en gériatrie ou en unité de soins palliatifs.

Nos résultats semblent donc montrer que, lorsque l'on demande réellement à un échantillon de patients de médecine générale de définir PDC et DA, le taux de connaissance de ces dispositifs est encore moins bon que ce que montrait les études antérieures réalisées.

Nos résultats en matière de connaissance des dispositifs d'anticipation de la fin de vie sont également proches de ceux trouvés par une étude australienne de 2000 (6), dans laquelle 10% des patients interrogés en médecine générale connaissaient les DA. Une des explications avancées par les auteurs était le délai écoulé depuis la mise en place légale des dispositifs d'anticipation de la fin de vie, datant de 1998. Ils concluaient sur l'importance de communiquer auprès des patients sur ces dispositifs. Notre étude s'étant déroulé presque 10 ans après la promulgation de la loi n°2005-370, les conditions n'en sont pas vraiment comparables. Se pose alors la question de la responsabilité d'un défaut de communication autour de la loi dans ce défaut de connaissance. Ce manque était déjà abordé en 2008 par le député Jean Leonetti dans son rapport à l'Assemblée Nationale (30) sur l'application du texte de loi, puis dans son rapport de 2013 (9) sur l'intérêt d'un nouveau texte de loi.

A l'étranger, plus que les connaissances en matière de DA, c'est leur diffusion qui est étudiée. Ainsi, dans une étude suisse de 2009 (8) portant sur des patients de plus de 65 ans recrutés en cabinet de médecine générale, le taux de rédaction de DA était de 25% avant toute intervention. Dans une étude américaine, menée en zone urbaine dans le Dakota du sud en 2009 (31), 44% des patients de plus de 65 ans suivis en médecine de premier recours avaient des DA consultables dans leur dossier ou une PDC identifiée. En revanche, seuls 21% des patients indépendants à domicile, et donc susceptibles de se déplacer au cabinet, avaient des DA consultables ou une PDC identifiée. Ces chiffres, similaires quand on s'intéresse à des populations comparables, sont éloignés de ceux que nous trouvons dans notre étude. Ainsi, avant information, aucun de nos patients, quel que soit son âge, n'avait rédigé de DA. Seuls 8,6% avaient désigné une PDC. Lorsque l'on s'intéresse aux personnes de plus de 65 ans, comme dans les études précédentes, 2 sur les 20 incluses avaient nommé une PDC, soit 10%.

Cette différence peut s'expliquer de plusieurs façons. Tout d'abord, l'ancienneté de la législation sur la fin de vie, qui date en France de 2005, alors qu'aux Etats-Unis il s'agit d'un débat bien antérieur, qui a pris forme dès 1969, avec la naissance du concept de « Living Wills ». L'uniformisation de la législation à un niveau fédéral date de 1990, avec le « Patient Self Determination Act », qui acte le droit des patients à décider la poursuite ou l'arrêt d'un traitement, ainsi qu'à rédiger des DA (Health Care Directives). Par ailleurs, cette loi contraint les institutions de soins à informer leurs patients de ces droits. Cette

législation précoce s'inscrit dans une culture éthique autonomiste, très différente de la culture éthique française, expliquant probablement en partie notre retard dans ce domaine.

En ce qui concerne la Suisse, la législation sur les DA, ancienne, a été modifiée en 2012, les rendant prescriptives. Ce changement a été accompagné d'une importante communication institutionnelle, comprenant, en plus de notices explicatives variées, la mise à disposition sur le site internet de la Fédération médicale helvétique (32) de modèles, ainsi que d'une carte à porter sur soi (Annexe 4). Ces mesures s'inscrivent dans un contexte plus ancien de réflexion autour de la fin de vie. Ainsi, l'assistance au suicide n'étant pas condamnable en Suisse, elle est pratiquée dans un cadre strict, notamment associatif, depuis plusieurs années. Là encore, le contexte culturel ne semble pas comparable à celui de notre étude.

C. EVOLUTION APRES INFORMATION

A distance du premier entretien, la connaissance par les patients des dispositifs d'anticipation de la fin de vie proposés par la loi était significativement meilleure qu'avant l'information.

Ce résultat mérite d'être pondéré, au vu du très bas niveau de connaissance relevé lors de l'entretien initial. Le but ici recherché était néanmoins de montrer qu'une information brève, simple et réalisable lors d'une consultation de médecin générale, était un moyen accessible d'améliorer les connaissances des patients en matière d'anticipation de la fin de vie. Cet objectif semble atteint.

Lorsque l'on se penche sur l'impact de notre intervention en matière de rédaction de DA ou de nomination d'une PDC, les résultats semblent moins probants. En effet, si le taux de nomination d'une PDC n'est pas significativement modifié par notre intervention, le taux de rédaction de DA ou de démarches dans le but de rédiger des DA l'est. Cependant, seule une patiente a réellement rédigé lesdites DA, quand plusieurs sont encore dans une phase d'élaboration ou de réflexion, sans garantie de rédaction in fine.

L'effet positif d'une intervention comprenant une information orale, associée à un support écrit, concorde avec les données rapportées dans la littérature. Ainsi, 2 méta analyses (26,27) qui se sont intéressées aux bénéfices d'interventions concernant les outils d'anticipation de la fin de vie, concluaient à un effet positif de ces interventions sur le taux

de rédactions de DA, celles-ci pouvant consister en la nomination de l'équivalent d'une PDC. Un grand nombre d'interventions différentes, seules ou combinées, ont été étudiées : information du patient en utilisant divers supports écrits ou filmés, anticipée ou non par rapport à la consultation ; information orale du patient pendant ou en dehors de la consultation, par un médecin ou non ; information des médecins, assortie ou non d'un rappel informatique sur le dossier du patient suggérant d'aborder le sujet.

La plus fournie de ces 2 méta-analyses (26) a pris en compte 55 études différentes, de résultats variables. Elle montre néanmoins une augmentation de la diffusion des DA après diverses interventions. Cette augmentation était d'autant plus marquée qu'une information orale était prodiguée ($p=0.039$) et que le temps de l'intervention était prolongé ($p=0.009$). Cette méta-analyse nous semble présenter des points forts que sont le nombre important d'études incluses, ainsi que sa méthodologie. Elle présente également une limite à nos yeux : avoir inclus aussi bien des patients pris en charge à l'hôpital qu'en ville, ce qui nous permet difficilement de conclure sur la pertinence de ses résultats en médecine générale.

Une deuxième méta-analyse (27), moins puissante du fait du plus faible nombre d'études incluses, mais se basant uniquement sur des études se déroulant en ambulatoire, a confirmé ces résultats. Les interventions les plus efficaces étaient celles comportant une phase d'information orale prodiguée par un professionnel de santé.

Parmi les études se déroulant uniquement en cabinet de médecine de premier recours, l'étude de Duffield (33) nous a marqué par ses remarquables résultats. Cette étude monocentrique se déroulait en médecine rurale, incluant tous les patients âgés de plus de 21 ans ayant consulté sur une période de 1 mois, sans DA identifiable dans le dossier médical. L'intervention consistait en la délivrance d'un modèle de directives anticipées associée à une information écrite délivrée à l'arrivée au cabinet, suivie d'une information orale brève (moins de 5 minutes) durant la consultation avec le praticien de premier recours (médecin généraliste ou « nurse practitioner »). Le taux de rédaction de DA atteignait 45%. Plusieurs facteurs semblent pouvoir expliquer ce résultat : la délivrance de l'information orale par un praticien de premier recours connu du patient, et la proposition d'un modèle de DA, et ce malgré un faible temps dédié à l'information. Une étude suisse (8) de méthodologie comparable retrouvait également un taux de rédaction de DA de 75% chez les patients qui n'en avaient pas rédigées préalablement.

En France, peu d'études abordant cette problématique ont été menées. Le travail de thèse d'Amélie Aregui (21) a montré qu'une information orale délivrée aux médecins généralistes permettait d'augmenter le nombre de consultations où ces derniers abordaient l'anticipation de la fin de vie avec leurs patients. Le travail de thèse d'Isabelle Rousseau (28) a évalué l'effet d'une intervention auprès de patients d'oncologie. Celle-ci consistait en une information écrite et orale, et permettait une augmentation significative du taux de DA rédigées (de 0% à 43,5% ; $p<0,001$) et du taux de nomination de PDC (de 65% à 74% ; $p=0,008$). Ce très bon résultat peut probablement s'expliquer en partie par une sensibilisation accrue aux problématiques de fin de vie des patients suivis en oncologie.

Au vu de ces résultats, il semble important de confirmer nos résultats en médecine de première ligne par une étude de meilleur niveau de preuve, ou l'intervention directe du médecin traitant du patient pourrait améliorer nos résultats. Par ailleurs, la mise à la disposition des patients de modèles de DA mériterait également d'être évaluée en France. Enfin, il est important de noter que le délai que nous avons utilisé avant évaluation peut être un peu court : une démarche de rédaction de DA ou de nomination d'une PDC peut demander un certain délai de réflexion, et donc nécessiter du temps.

D. OPINION DES PATIENTS

Dans notre étude, l'opinion des patients concernant les dispositifs d'anticipation de la fin de vie est globalement très positive. Cependant, quand on interroge les patients sur l'intérêt de ces dispositifs dans leur situation propre, les résultats sont plus mitigés. Ceci se confirme par l'évaluation des taux de rédaction de DA et de nomination de PDC à distance de notre intervention, qui restent faibles malgré cette opinion positive.

Plusieurs arguments sont utilisés par les patients interrogés pour justifier ce phénomène. Les plus fréquents sont : le jeune âge ou le bon état de santé ressenti, et l'anxiété liée à la réflexion sur la fin de vie. La difficulté à se projeter est également rapportée comme un frein à la rédaction de DA. Enfin une partie de nos patients s'interrogent sur la forme légale des DA telle qu'elles sont proposées en France : l'absence de registre unique de conservation, et l'aspect peu formel et authentifiable de cet écrit sur papier libre, sans témoins ni enregistrement, remet en cause à leurs yeux la valeur légale des DA.

Ces constatations sont comparables aux données issues de la littérature française. Dans plusieurs études qualitatives (10,11,13), si les patients exprimaient une opinion positive sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie, ils rapportaient également plusieurs barrières à leur mise en place. Parmi celles-ci, l'angoisse générée par la réflexion sur sa propre mort semble la plus citée. Le manque de connaissance sur les réalités de la fin de vie complique également la rédaction des DA, de par la difficulté à choisir leur contenu et la manière de l'exprimer.

Dans un contexte où le débat public sur la prise en charge de la fin de vie bat son plein en France, et où les patients expriment leurs craintes d'un soulagement insuffisant de la douleur ou d'une obstination déraisonnable (10,11), nos résultats semblent paradoxaux. En effet, si le défaut d'information peut expliquer le faible taux d'utilisation des dispositifs d'anticipation de la fin de vie en France, l'apport d'une information efficace dans notre étude semble d'un impact limité.

On peut se demander si, malgré une envie réelle de vivre une fin de vie correspondant à ses souhaits, il ne persiste pas dans notre pays un tabou important sur la mort. Parler de celle-ci et l'anticiper semble difficile, tant pour les médecins que pour les patients.

Il paraît également licite de s'interroger sur la forme des DA telles qu'elles sont proposées dans la loi française. Les réserves émises par les patients semblent souligner qu'elles ne correspondent pas forcément à leurs attentes.

Se pose la question du développement d'un registre des DA, qui, en permettant une meilleure authentification, pourrait améliorer leur valeur légale aux yeux des patients. Ainsi, au Danemark, les DA des patients sont enregistrées et consignées dans un registre que les soignants sont tenus de consulter, et dans un contexte de fin de vie, elles sont prescriptives.

De plus, les patients expriment des difficultés à décider du contenu de leur DA, qui est en France laissé totalement libre. Cette difficulté se comprend, il paraît en effet difficile d'imaginer sa fin de vie en l'absence de connaissances médicales et d'un vécu antérieur de la situation. Le développement de modèles différents, et un accès simple à ceux-ci pourrait aider les patients à vaincre cette barrière. Le rôle d'aide à la rédaction du médecin traitant paraît également important, et est exprimé par les patients dans différentes études qualitatives françaises (10,11,13).

E. VECU DE L'ENTRETIEN

Dans différentes études qualitatives françaises interrogeant des médecins généralistes (10,19,20), ceux-ci expriment une gêne à l'idée d'aborder la fin de vie avec leur patients, craignant de générer chez ceux-ci une anxiété importante. Dans notre étude, lors de l'entretien à distance, aucun patient n'a exprimé une gêne ou une anxiété liée à l'entretien. Ce résultat doit être pondéré : il se peut que certains patients, que l'entretien initial avait mis mal à l'aise, n'aient pas souhaité répondre au deuxième ; il se peut également que l'abord de la fin de vie par le médecin traitant ait un impact différent, tant positif que négatif, sur le patient. Néanmoins, il semble possible d'initier une discussion sur l'anticipation de la fin de vie sans que l'impact négatif de celle-ci sur les patients soit évident. De plus, un certain nombre de patients ont exprimé spontanément une opinion très positive sur l'entretien, qui leur permettait de réfléchir sur un sujet qu'ils n'avaient pas l'habitude d'aborder, et leur apportait des connaissances sur celui-ci.

F. POPULATION ET LIMITES DE L'ETUDE

Notre population était composée majoritairement de femmes, et de sujets âgés, avec une médiane d'âge de 51,5 ans [40 ; 72,75]. Ce chiffre paraît logique, le nombre de consultation médicales augmentant avec l'âge et l'apparition de pathologie chroniques. La catégorie socioprofessionnelle la plus représentée était par conséquent celle des retraités.

Chez les patients actifs, la répartition en catégorie socioprofessionnelles ne correspond pas parfaitement à celle retrouvée par l'INSEE lors du recensement de la population en 2011 en Île-de-France (29) : les cadres et professions intellectuelles supérieures y était plus représentés, alors que notre population ne comptait aucun ouvrier. Ce défaut de représentativité s'explique probablement par le faible nombre de cabinet médicaux où a eu lieu le recueil de données, ainsi que pas l'aspect non aléatoire de leur sélection, créant ainsi un biais.

Notre échantillon était faible, puisqu'il ne comprenait que 58 patients lors du premier entretien, et 41 (70,6%) lors du rappel. Ce taux lors du rappel est néanmoins plutôt satisfaisant au vu de ceux habituellement obtenus.

La méthodologie de notre étude est d'un faible niveau de preuve, puisqu'il s'agit d'une étude interventionnelle non contrôlée, de type avant-après. De plus, les variables

subjectives que nous avons choisi d'évaluer dans cette étude (définition des DA et de la PDC, démarche initiée en vue de l'utilisation de ces dispositifs) sont sources de biais de classement, du fait de l'intervention de l'investigatrice dans l'évaluation de ces variables. Nous avons tenté de limiter ce biais par un classement en catégories précises de réponses, que nous avons choisi de faire apparaître dans ce travail afin qu'elles puissent être évaluées par les lecteurs.

CONCLUSION

La délivrance d'une information simple et rapide améliore les connaissances de patients de médecine générale sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie proposés par la loi française, dans un contexte où les connaissances avant l'entretien sont très faibles. Ce type d'information semble réalisable en consultation de médecine générale, et mériterait d'y être étudié, l'impact d'un entretien avec un praticien connu du patient étant susceptible d'améliorer ces résultats.

La délivrance de cette information augmente également significativement le nombre de démarches initiées en vue de rédiger des DA, dont le taux demeure néanmoins très faible. L'opinion globale des patients sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie est majoritairement très positif, mais ne se traduit pas par une utilisation de ceux-ci. De plus, les patients émettent un certain nombre de réserves concernant les DA, mettant en avant des difficultés de rédaction, mais également un défaut de valeur légale. Le développement et l'évaluation d'aides matérielles (modèles) ou humaines à la rédaction paraissent importants si l'on souhaite que cet outil soit réellement utilisé. La révision des modalités de rédaction et de conservation, influant aux yeux des patients sur la valeur légale des DA, mérite également d'être discutée.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 4 mars 2002.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 22 avril 2005.
3. Décret n°2006-119 - Article 1. 6 février 2006.
4. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, Riou F. La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France. *Popul Sociétés*. nov 2012 ; (494).
5. Nguyen K. « Personne de confiance » et « directives anticipées » : connaissance, mise en œuvre et sources d'information de la population ? Paris 12 Créteil ; 2009.
6. Hawkins H, Cartwright C. Advance health care planning and the GP. Is it time to move forward? *Aust Fam Physician*. juill 2000 ; 29(7) : 704-7.
7. Heyland DK. Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning. *JAMA Intern Med*. 13 mai 2013 ; 173(9) : 778.
8. Harringer, Hoby. Dispositions de fin de vie des patients dans le cadre pratique du médecin de famille. *Prim Care*. 2009 ; 9(3) : 56-8.
9. Leonetti J. Rapport fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Assemblée Nationale ; 2013 avr. Report No.: 970.
10. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées : les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées. Clermont Ferrand ; 2012.
11. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de sa information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile. Lille ; 2012.
12. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. Versailles Saint Quentin ; 2008.
13. Lesaffre H, Leurent Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : les perceptions des patients. Lille ; 2012.
14. Tobler D, Greutmann M, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Knowledge of and Preference for Advance Care Planning by Adults With Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol*. juin 2012 ; 109(12) : 1797-800.

15. Duke G, Thompson S, Hastie M. Factors influencing completion of advanced directives in hospitalized patients. *Int J Palliat Nurs.* janv 2007 ; 13(1) : 39-43.
16. Marchand L, Cloutier VM, Gjerde C, Haq C. Factors influencing rural Wisconsin elders in completing advance directives. *WMJ Off Publ State Med Soc Wis.* 2001 ; 100(9) : 26-31.
17. Penneret J. Loi Leonetti : directives anticipées, personne de confiance : diffusion et impact en médecine générale cinq ans après. Limoges ; 2011.
18. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées : analyse des pratiques en médecine générale. Paris 6 Pierre et Marie Curie ; 2012.
19. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? Lille ; 2011.
20. Baudin Stéphanie. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Nice ; 2013.
21. Aregui A. Une intervention brève sur les directives anticipées (DA) auprès des médecins généralistes modifie-t-elle leurs connaissances et permet-elle d'améliorer la diffusion des DA auprès des patients? Paris Descartes ; 2012.
22. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. Missed Opportunities for Advance Care Planning Communication During Outpatient Clinic Visits. *J Gen Intern Med.* avr 2012 ; 27(4) : 445-51.
23. Edinger W, Smucker DR. Outpatients' attitudes regarding advance directives. *J Fam Pract.* déc 1992 ; 35(6) : 650-3.
24. Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly outpatients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion. *J Am Board Fam Pract Am Board Fam Pract.* oct 1993 ; 6(5) : 473-82.
25. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med.* janv 2001 ;16(1) : 32-40.
26. Bravo G, Dubois M-F, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 1982. oct 2008 ; 67(7) : 1122-32.
27. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc.* févr 2007 ; 55(2) : 277-83.
28. Rousseau Lesage I. Faisabilité d'une procédure d'information des patients atteints de cancer sur les dispositifs légaux en lien avec le respect de la volonté de la personne dans les prises de décisions médicales en fin de vie. Paris Descartes ; 2012.

29. INSEE - Bases de données - Résultats du recensement de la population 2011 [Internet]. [cité 20 sept 2014]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/bases-de-donnees/default.asp?page=recensement/resultats/2011/rp2011.htm>
30. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Assemblée Nationale ; 2008 nov. Report No.: 1287.
31. Wheatley E, Huntington MK. Advanced Directives and Code Status Documentation in an Academic Practice. Fam Med-Kans City. 2012 ; 44(8) : 574.
32. Directives anticipées du patient [Internet]. [cité 12 juin 2014]. Disponible sur: http://www.fmh.ch/fr/services/directives_anticipees.html
33. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. J Fam Pract. avr 1996 ; 42(4) : 378-84.

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE

1. Sexe

☐ Homme ☐ Femme

2. Quel âge avez-vous ?

3. Quel est votre statut marital ?

☐ Célibataire ☒ En couple ☐ Veuf / Séparé / Divorcé

4. A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ?

- ☐ Retraité
- ☐ Ouvrier
- ☐ Employé
- ☐ Professions intermédiaire
- ☐ Cadre ou professions intellectuelle supérieure
- ☐ Artisan / Commerçant / Chef d'entreprise
- ☐ Agriculteur
- ☐ Sans

5. Avez-vous une religion ? Si oui laquelle ?

- ☐ Chrétienne
- ☐ Musulmane
- ☐ Juive
- ☐ Autre :
- ☐ Athée / Agnostique

6. De quelle nationalité et/ou origine géographique êtes-vous ?

7. Avez-vous un médecin traitant?

- ☐ Oui
- ☐ Non

8. Vous considérez-vous en bonne santé?

- ☐ Oui
- ☐ Non

9. Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaitiez, ou à l'inverse ne souhaitiez pas, pour votre fin de vie?

- ☐ Oui
- ☐ Non

10. Vous paraîtrait-il envisageable d'écrire ce que vous souhaitez au cas où vous ne soyez plus en état de le dire?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Je vais maintenant vous poser quelques questions pour évaluer vos connaissances concernant deux dispositifs légaux.

11. Sauriez-vous m'expliquer ce qu'est la PDC, au sens légal du terme?

12. Sauriez-vous me dire ce que sont les DA?

13. Sauriez-vous me dire combien de temps sont valables les DA?

14. Les médecins sont-ils tenus légalement de suivre les DA du patient?

- ☐ Oui
- ☐ Non

15. Avez-vous nommé une PDC?

- ☐ Oui
- ☐ Non

16. Avez-vous rédigé des DA?

- ☐ Oui
- ☐ Non

17. En avez-vous déjà parlé avec votre médecin traitant?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Suite du questionnaire après intervention :

18. Pensez-vous qu'actuellement la nomination d'une personne de confiance puisse vous être utile?

- ☐ Oui
☐ Non

19. Si non pourquoi?

20. Quelle est votre opinion générale sur ce dispositif?

- Pas du tout utile
Peu utile
Moyennement utile
Utile
Très utile

21. Pensez-vous qu'actuellement la rédaction de DA puisse vous être utile?

- ☐ Oui
☐ Non

22. Si non pourquoi?

23. Quelle est votre opinion générale sur ce dispositif?

Pas du tout utile

Peu utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

24. Acceptez-vous que je vous rappelle d'ici 6 à 8 semaines pour quelques questions supplémentaires ? Si oui, pouvez-vous m'indiquer un numéro de téléphone?

25. A quel moment de la journée ou de la semaine souhaitez-vous que je vous rappelle?

Questionnaire téléphonique à distance :

26. Sauriez-vous me réexpliquer ce qu'est la PDC?

27. Sauriez-vous me réexpliquer ce que sont les DA?

28. Sauriez-vous me dire combien de temps sont valables les DA?

29. Les médecins sont-ils tenus légalement de suivre les DA du patient?

- ☐ Oui
- ☐ Non

30. Avez-vous nommé une PDC ou débuté des démarches dans ce sens?

- ☐ Oui
- ☐ Non

31. Avez-vous rédigé des DA ou débuté des démarches dans ce sens?

- ☐ Oui
- ☐ Non

32. En avez-vous parlé avec votre entourage?

- ☐ Oui
- ☐ Non

33. En avez-vous parlé avec votre MT?

- ☐ Oui
- ☐ Non

34. Pensez-vous que si votre état de santé se dégrade, vous nommerez une PDC?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

35. Pensez-vous que si votre état de santé se dégrade, vous rédigerez des DA?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

36. Avez-vous été gêné ou mal à l'aise lors de notre entretien, celui-ci vous a-t'il angoissé ?

- Oui
- Non

ANNEXE 2 : FEUILLES D'INFORMATION



La personne de confiance

Vous êtes majeur(e) : vous pouvez, si vous le souhaitez, désigner une « personne de confiance » que vous choisissez librement dans votre entourage.

En quoi la personne de confiance peut-elle m'être utile ?

Votre personne de confiance peut vous être très utile :

- > **pour vous accompagner dans vos démarches et assister à vos entretiens médicaux :** ainsi pourra-t-elle éventuellement vous aider à prendre des décisions ;
- > **dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de donner votre avis ou de faire part de vos décisions :** le médecin ou éventuellement, en cas d'hospitalisation, l'équipe qui vous prend en charge, consultera en priorité la personne de confiance que vous aurez désignée. L'avis ainsi recueilli auprès de la personne de confiance guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Vous pouvez en outre confier vos directives anticipées⁽¹⁾ à votre personne de confiance.

Quelles sont les limites d'intervention de ma personne de confiance ?

La personne de confiance ne pourra pas obtenir communication de votre dossier médical (à moins que vous lui fassiez une procuration exprès en ce sens)⁽²⁾. De plus, si vous souhaitez que certaines informations ne lui soient pas communiquées, elles demeureront confidentielles, quelles que soient les circonstances. En revanche, si votre personne de confiance doit être consultée parce que vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, les informations jugées suffisantes pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité lui seront communiquées.

Si vous êtes hospitalisé, l'avis de la personne de confiance sera pris en compte par l'équipe médicale mais, **en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision.**

En revanche, dans le cas très particulier de la recherche biomédicale, si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer et qu'une **recherche biomédicale** est envisagée dans les conditions prévues par la loi, **l'autorisation sera demandée à votre personne de confiance.**

(1) Voir la fiche concernant « Les directives anticipées »

(2) Voir la fiche concernant « Les règles d'accès aux informations de santé personnelles »

Qui puis-je désigner ?

Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un de vos parents, votre conjoint, votre compagnon ou votre compagne, un de vos proches, votre médecin traitant...

La personne que vous désignez comme personne de confiance peut être aussi celle que vous avez désignée comme « personne à prévenir » en cas de nécessité : **personne de confiance et personne à prévenir peuvent ou non être la même personne.**

Comment désigner ma personne de confiance ?

La désignation doit se faire **par écrit**. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et, soit annuler votre désignation, soit remplacer la désignation d'une personne par une autre. Dans tous les cas, il est préférable de le faire par écrit et de prendre toutes les mesures qui vous semblent utiles pour vous assurer la prise en compte de ces changements.

Quand désigner ma personne de confiance ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance à tout moment.

Dans le cas d'une hospitalisation, vous pouvez désigner votre personne de confiance **au moment de votre admission**. Mais vous pouvez également le faire **avant votre hospitalisation ou au cours de votre hospitalisation**. Ce qui importe c'est d'avoir bien réfléchi et de vous être assuré(e) de l'accord de la personne que vous souhaitez désigner avant de vous décider.

La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour toute la durée de cette hospitalisation. **Si vous souhaitez que cette validité soit prolongée**, il suffit que vous le précisiez (par écrit, de préférence). Toutes les informations que vous aurez données à propos de votre personne de confiance seront classées dans votre dossier médical conservé au sein de l'établissement.

Dans quel cas ne puis-je pas désigner une personne de confiance ?

Si vous êtes protégé par une mesure de tutelle, vous ne pouvez pas désigner une personne de confiance. En revanche, si vous avez désigné quelqu'un antérieurement à la mesure de tutelle, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de cette personne, soit révoquer sa désignation.

Textes de références

Article L. 1111-6
du Code de la santé publique

Autres fiches disponibles

Ces fiches sont téléchargeables et imprimables sur le site Internet du ministère www.sante.gouv.fr - Rubrique : « Usagers ».

- Les directives anticipées
- Les règles d'accessibilité aux informations de santé à caractère personnel
- L'instruction des plaintes ou réclamations en établissement de santé et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU)
- Le congé de représentation dans le système de santé



Les directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

I. À quoi servent les directives anticipées ?

Dans le cas où, en fin de vie, vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de **connaître vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements alors en cours**. Le médecin n'est pas tenu de s'y conformer si d'autres éléments venaient modifier son appréciation (cf. *infra* IV).

On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

II. Quelles sont les conditions pour que mes directives anticipées soient prises en compte ?

1. Condition d'âge

Vous ne pouvez rédiger des directives anticipées que si **vous êtes majeur(e)**.

2. Conditions de forme

Le document doit être écrit et authentifiable. **Vous devez écrire vous-même vos directives**. Elles doivent être datées et signées et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à deux témoins – dont votre personne de confiance⁽¹⁾, si vous en avez désigné une - qui attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.

3. Conditions de fond

> L'auteur du document doit être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de sa rédaction.

Si vous le souhaitez, **vous pouvez demander au médecin** à qui vous confiez vos directives pour les insérer dans votre dossier, **d'y joindre une annexe attestant que vous êtes en état d'exprimer votre volonté et qu'il vous a donné les informations appropriées**.

(1) Voir la fiche concernant « La personne de confiance »



> Le document doit être rédigé depuis moins de 3 ans.

Pour être prises en compte par le médecin, **il faut que vos directives aient été rédigées depuis moins de 3 ans avant la date à partir de laquelle vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté.**

Vous devez donc les renouveler tous les 3 ans. Pour cela, il vous suffit de préciser sur le document portant vos directives que vous décidez de les confirmer et de signer cette confirmation.

Si vous décidez de les modifier, une nouvelle période de validité de 3 ans commence à courir.

Afin de vous assurer que les directives et leurs modifications éventuelles seront bien prises en compte, vous êtes invité(e) à prendre toutes les mesures pratiques qui s'imposent : mention des coordonnées de la personne détentrice de ces informations, tri des informations à conserver.

III. Puis-je changer d'avis après avoir rédigé des directives anticipées ?

Les directives sont révocables à tout moment : **vous pouvez donc modifier, quand vous le souhaitez, totalement ou partiellement le contenu de vos directives.** Si vous n'êtes pas en mesure d'écrire, le renouvellement ou la modification de vos directives s'effectuent selon la même procédure que celle décrite précédemment (cf. *supra* II.3).

Vous pouvez également annuler vos directives et pour cela, il n'est pas obligatoire de le faire par écrit. Mais cela peut-être préférable, surtout si cette décision intervient pendant la période de validité des 3 ans.

IV. Quel est le poids de mes directives anticipées dans la décision médicale ?

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en tenir compte. Dans la mesure où elles témoignent de votre volonté alors que vous étiez encore apte à l'exprimer et en état de le faire, elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale. **Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical**, y compris sur celui de votre personne de confiance.

Toutefois, les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin. Celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations que vous aurez exprimées, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales.

V. Que puis-je faire pour m'assurer que mes directives anticipées seront prises en compte au moment voulu ?

Puisqu'au moment où vos directives seront utiles, vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté, **il est important que vous preniez, tant que vous le pouvez, toutes les mesures pour que le médecin qui devra décider d'une limitation ou d'un arrêt de traitement puisse les consulter facilement.** Si vos directives ne sont pas insérées ou mentionnées dans le dossier qu'il détient, le médecin cherchera à savoir si vous avez rédigé des directives et auprès de qui vous les avez confiées : il s'adressera alors à votre personne de confiance, votre famille, vos proches, votre médecin traitant ou le médecin qui vous a adressé.

Pour faciliter ces démarches, plusieurs possibilités s'offrent à vous :

- > le mieux, en cas d'hospitalisation, est de **confier vos directives anticipées au médecin qui vous prend en charge**, que ce soit en établissement de santé ou en ville. Dans tous les cas, vos directives seront conservées dans le dossier comportant les informations médicales vous concernant ;
- > vous pouvez enfin **conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix** (en particulier à votre personne de confiance, si vous en avez une). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de la personne qui détient vos directives afin qu'il les mentionne dans votre dossier.

Textes de références

Articles L. 1111-4, L. 1111-11
à L. 1111-13 et R. 1111-17
à R. 1111-20, R. 1112-2,
R. 4127-37 du Code de la santé
publique

Autres fiches disponibles

Ces fiches sont téléchargeables et imprimables
sur le site Internet du ministère www.sante.gouv.fr -
Rubrique : « Usagers ».

- La personne de confiance
- Les règles d'accessibilité aux informations de santé
à caractère personnel
- L'instruction des plaintes ou réclamations en établissement
de santé et la commission des relations avec les usagers
et de la qualité de la prise en charge (CRU)
- Le congé de représentation dans le système de santé

ANNEXE 3 : TRAME DE L'INFORMATION ORALE

- 1) Rappel sur le principe d'autonomie du patient, introduit dans la loi du 4 mars 2002. Introduction de la loi n°2005-370 dite Leonetti et de ses objectifs.
- 2) Information sur les DA, leurs intérêts. Explication simples sur les modalités de rédaction, de conservation, la durée de validité et l'aspect non prescriptif.
- 3) Information sur la PDC et son rôle non décisionnel. Explication simple sur les modalités de nomination, l'importance d'obtenir l'accord de la personne concernée, les différentes possibilités de choix.

ANNEXE 4 : MODELES DE DIRECTIVES ANTICIPEES



Directives anticipées | Explications

Les «Directives anticipées FMH/ASSM» sont publiées conjointement par la Fédération des médecins suisses (FMH) et l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Ce que vous devriez savoir

Chaque personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées et déterminer les mesures médicales qu'elle approuve ou non en cas d'incapacité de discernement.

Plus vos directives seront claires et correspondront à votre situation médicale actuelle, plus elles auront de poids dans le processus de décision et moins leur interprétation sera remise en cause.

Lors de la rédaction de directives anticipées, un entretien avec un conseiller peut s'avérer précieux et est donc vivement recommandé.

Vous pouvez indiquer dans vos directives une personne de confiance pour vous représenter.

Les directives anticipées peuvent uniquement atteindre leurs objectifs si elles sont communiquées à l'équipe soignante. De ce fait, veillez à ce qu'on puisse les trouver en cas de besoin. Il est important qu'elles soient également portées à la connaissance des personnes auxquelles l'équipe soignante s'adressera si vous deviez être incapable de discernement.

Par conséquent, veuillez en remettre une copie à votre médecin de famille et à votre personne de confiance. Mettez dans votre porte-monnaie une notice indiquant l'existence de vos directives anticipées, le lieu de leur dépôt et l'adresse de votre personne de confiance.

Deux variantes au choix

Pour tenir compte des différents besoins, la FMH et l'ASSM proposent un modèle de directives anticipées sous deux formes, une version détaillée et une version courte.

La version courte propose diverses expressions de la volonté individuelle correspondant, comme l'expérience le montre, aux souhaits de la grande majorité des personnes qui rédigent des directives anticipées. Elle contient un minimum de données concernant les questions importantes qui se posent régulièrement.

Si vous souhaitez donner des informations plus détaillées ou si la version courte ne vous convient pas, vous choisirez la version détaillée. Vous pourrez vous exprimer sur les objectifs thérapeutiques envisageables et y indiquer votre motivation et vos valeurs personnelles. Vous n'êtes pas obligé-e de remplir toutes les rubriques prévues dans cette version; vous pouvez aussi vous limiter à l'essentiel et ne pas répondre aux autres questions.

Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous www.samw.ch > *Ethique* > *Directives* et de plus amples informations sur les directives anticipées sur le site www.fmh.ch > *Services* > *Directives anticipées*.

Directives anticipées | Version courte

Etablies par

Nom, prénom _____

Date de naissance _____ Domicile _____

Pour le cas où je deviendrais incapable de discernement, j'aimerais que l'on prenne d'abord toutes les mesures médicalement indiquées pour me permettre de recouvrer ma capacité de discernement et mon état de santé antérieur.

Si, après examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, je demande que l'on renonce alors à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.

Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées.

- ☐ Je n'ai pas nommé de personne de confiance.
- ☐ J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____

Adresse _____ NPA/localité _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

Si ma personne de confiance ne peut pas être contactée ou qu'elle ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour la remplacer:

Nom, prénom _____

Adresse _____ NPA/localité _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

- ☐ J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

Don d'organes

- ☐ Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires nécessaires en vue du don d'organes.

- ☐ J'autorise uniquement le prélèvement de _____

- ☐ Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Lieu/date _____ Signature _____

Hemarques: veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun.

Ne les envoyez **pas** à la FMH/ASSM. Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous www.samw.ch > *Ethique* > *Directives* et de plus amples informations sur le site www.fmh.ch > *Services* > *Directives anticipées*.

Directives anticipées | Version détaillée

Etablies par

Nom, prénom _____
Date de naissance _____
Domicile _____

1. Les présentes directives anticipées sont applicables dans les situations suivantes

J'établis les présentes directives anticipées après mûre réflexion pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté suite à une maladie ou à un accident. Les directives s'appliquent:

- ☐ dans toutes les situations dans lesquelles je suis incapable de discernement et qui exigent la prise de décisions thérapeutiques; c'est-à-dire en cas d'événements aigus susceptibles de survenir, tels qu'un infarctus, une attaque cérébrale, un accident, mais aussi en cas de maladie chronique à un stade avancé;

ou

- ☐ _____

2. Ma motivation et mes valeurs personnelles

Après mûre réflexion, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent si d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentaient.

La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées:

- ☐ (description éven.) _____

- ☐ Pas de situation particulière, mais j'aimerais anticiper une situation dans laquelle je ne serais plus capable de discernement.

Par les présentes directives anticipées, j'aimerais avant tout obtenir...

...qu'on épuise les possibilités médicales pour me maintenir en vie. Mes souffrances doivent être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt-e à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu-e en vie.

- ☐ C'est particulièrement vrai pour moi.

ou

...que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances. Pour moi, il n'est pas prioritaire de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt-e à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puisse abrégé ma vie.

- ☐ C'est particulièrement vrai pour moi.

Description de la motivation à la base des présentes directives anticipées avec mes propres mots:

Ma situation actuelle:

Mon attitude face à la vie:

Mes expériences, mon attitude et mes craintes concernant la maladie, la fin de vie et la mort:

Ce que j'entends par qualité de vie, les dépendances et limitations que je peux difficilement accepter:

Les convictions personnelles et/ou religieuses qui guident ma vie:

☐ Je souhaite un accompagnement spirituel, je fais partie de la communauté religieuse suivante:

☐ Je ne souhaite pas d'accompagnement spirituel.

3. Explications concernant les objectifs thérapeutiques et certaines mesures médicales

Pour rédiger les présentes directives, j'ai été conseillé-e par

- ☐ mon médecin de famille, le Dr _____
☐ ou _____

- ☐ Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (cf. ci-dessus 2, «Ma motivation et mes valeurs personnelles»).
- ☐ Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes (cf. les différents choix I - IV).

I Événement aigu inattendu (p.ex. accident, attaque cérébrale, infarctus)

Si je deviens incapable de discernement à la suite d'un événement aigu inattendu et si, après l'introduction des premières mesures d'urgence et un examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, j'exige que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.

- ☐ oui ☐ non

II Traitement de la douleur et des symptômes

☐ Je désire en tous les cas que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire et les nausées; j'accepte donc, le cas échéant, une perte de conscience momentanée (sédation) due à la thérapie.

ou

☐ Un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

III Alimentation artificielle

a) J'autorise l'apport continu de liquides et d'aliments (au moyen d'une sonde gastrique, d'une perfusion, d'une pose chirurgicale ou d'une sonde nutritive).

- ☐ oui ☐ non

b) [en cas de réponse négative sous a)] J'autorise momentanément l'apport artificiel de liquides et d'aliments, pour autant qu'on puisse s'attendre à ce que mes souffrances soient allégées ou que je sois par la suite à nouveau en mesure de m'alimenter et de me désaltérer par voie normale, éventuellement avec l'aide d'une tierce personne.

- ☐ oui ☐ non

IV Réanimation en cas d'arrêt cardio-circulatoire et/ou respiratoire

Je souhaite être réanimé-e.

- ☐ oui ☐ non

Remarques complémentaires:

4. Personne de confiance/représentant thérapeutique

- ☐ Je n'ai pas nommé de personne de confiance.
- ☐ J'ai nommé la personne de confiance suivante et je l'autorise à faire valoir ma volonté face à l'équipe soignante. Cette personne doit être informée de mon état de santé et intégrée dans les prises de décision; je l'autorise à consulter mon dossier médical. Je délie les médecins et le personnel soignant de l'obligation de garder le secret envers elle.

Nom, prénom _____

Adresse _____

NPA/lieu _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

Si ma personne de confiance ne peut pas être contactée ou qu'elle ne peut pas assumer cette tâche pour d'autres raisons, je désigne la personne suivante pour la remplacer:

Nom, prénom _____

Adresse _____

NPA/lieu _____

Téléphone privé _____ prof. _____ portable _____

E-mail _____

- ☐ J'ai informé la personne de confiance de l'existence de mes directives anticipées.

5. Directives particulières en cas de décès

Don d'organes

- ☐ Je souhaite faire don de mes organes et j'autorise le prélèvement de tous les organes, tissus et cellules de mon corps ainsi que l'application des mesures médicales préliminaires, nécessaires en vue d'un don d'organes.
- ☐ J'autorise uniquement le prélèvement de _____
- ☐ Je ne souhaite pas faire don de mes organes.

Autopsie: j'autorise une autopsie

- ☐ oui ☐ non ☐ je laisse la décision à ma personne de confiance

J'ai été informé-e que la rédaction de directives anticipées est un acte volontaire et que je peux en tout temps les révoquer ou les modifier tant que je suis capable de discernement.

J'ai rédigé des directives séparées en complément aux présentes directives:

- ☐ non ☐ oui, à savoir _____

Lieu/date _____ Signature _____

Remarques: veuillez conserver vos directives anticipées de manière à ce qu'on puisse les trouver au moment opportun. **Ne** les envoyez **pas** à la FMH/ASSM. Vous trouverez les directives de l'ASSM relatives aux directives anticipées sous www.samw.ch > Ethique > Directives et de plus amples informations sur les directives anticipées sur le site www.fmh.ch > Services > Directives anticipées.

Directives anticipées | Carte

Vous avez rédigé des directives anticipées? Il vous suffit alors de remplir la carte ci-jointe et de la conserver dans votre portemonnaie. Deux possibilités s'offrent à vous pour remplir la carte:



Remplir la carte à l'écran à l'écran

- ▶ Veuillez cliquer dans le champ bleu clair en bas et compléter la carte. Toutes les données peuvent être remplies à l'écran, à l'exception de la signature.
- ▶ Enregistrez le document et imprimez-le.
- ▶ Découpez la carte, puis pliez et collez-la.
- ▶ **Important: n'oubliez pas de signer la carte!**
- ▶ Enfin, placez la carte dans votre portemonnaie.

Remplir la carte à la main

- ▶ Veuillez découper la carte, la plier et la coller.
- ▶ Indiquez vos coordonnées au recto (nom, lieu, date de naissance, date et signature).
- ▶ Indiquez au verso chez qui et où vous avez déposées vos directives anticipées. Indiquez les coordonnées de votre personne de confiance ou de votre médecin de famille.
- ▶ **Important: veuillez dater et signer la carte.**
- ▶ Conservez-la dans votre portemonnaie.

Carte à découper

		ASSM  Académie Suisse des Sciences Médicales	
J'ai rédigé mes directives anticipées			
Nom, prénom	<input type="text"/>		
NPA, localité	<input type="text"/>		
Date de naissance	<input type="text"/>		
Date	<input type="text"/>		
Signature	<input type="text"/>		
Mes directives anticipées sont déposées			
<input type="checkbox"/> chez ma personne de confiance*			
<input type="checkbox"/> chez mon médecin de famille*			
<input type="checkbox"/> chez moi, où: <input type="text"/>			
<input type="checkbox"/> autre: <input type="text"/>			
* Coordonnées de ma personne de confiance ou de mon médecin			
Nom, prénom	<input type="text"/>		
NPA, localité	<input type="text"/>		
Téléphone	<input type="text"/>		

RESUME :

Les dispositifs d'anticipation de la fin de vie proposés par la loi française que sont les directives anticipées et la personne de confiance sont mal connus des patients, et très peu utilisés. Ils sont également mal connus des médecins généralistes, et très peu abordés lors de consultations de médecine générale. Cependant, plusieurs études ont montré qu'une intervention simple pouvait améliorer la diffusion de ces dispositifs.

L'objectif de notre étude était de montrer l'impact d'une intervention brève concernant les directives anticipées et la personne de confiance, en termes d'amélioration des connaissances et de l'utilisation de ceux-ci, auprès de patients de médecine générale.

Nous avons réalisé des entretiens avec des patients de tout âge recrutés dans quatre cabinets de médecine générale franciliens. Lors de l'entretien initial, les connaissances des patients avant information étaient recueillies, le critère de jugement étant la définition donnée de chacun des dispositifs. L'intervention brève consistait en une information rapide, et immédiatement après celle-ci étaient recueillies les opinions des patients. Un rappel téléphonique à distance était réalisé afin de recueillir connaissances et diffusion (nomination d'une personne de confiance, rédaction de directives anticipées, ou démarche dans la réalisation d'un des deux) après information.

Nous avons inclus 58 patients, et 41 (70,6%) ont répondu au rappel téléphonique. Les connaissances initiales des patients étaient peu importantes, et elles étaient significativement améliorées après intervention (31% vs 51,2% pour la PDC, $p=0,043$; 3,4% vs 48,8% pour les DA, $p<0,001$). Le taux de rédaction de directives anticipées ou de démarches dans ce sens était également significativement amélioré (0% vs 17,1% ; $p<0,001$). Enfin, l'opinion des patients concernant ces dispositifs étaient majoritairement positive (PDC « Utile » ou « Très utiles » pour 86,9% ; DA « Utile » ou « Très utiles » pour 86,2% des patients).

Une intervention simple semble pouvoir améliorer significativement les connaissances et l'utilisation des dispositifs de fin de vie par les patients de médecine générale. Ce genre d'intervention mériterait d'être étudié en conditions réelles, lors de consultation de médecine générale, ce qui pourrait améliorer son efficacité. De plus, associée à une proposition de modèle, elle pourrait s'avérer plus efficace.

DISCIPLINE – SPECIALITE DOCTORALE : Médecine Générale

MOTS-CLES : Directives Anticipées – Personne de confiance - Médecine générale - Fin de vie - Loi Léonetti – Patients

INTITULE ET ADRESSE DE LA FACULTE :

Faculté de Médecine Paris Descartes
15 rue de l'école de médecine, 75270 Paris Cedex 06